

Académie d'Orléans –Tours

Université François Rabelais

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2012

N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

OUANE Fatoumata
Née le 31 janvier 1984
à Dakar (SENEGAL)

Présentée et soutenue publiquement le 14 décembre 2012

Perceptions par les patients infectés par le VIH du rôle du médecin généraliste et des autres professionnels de santé dans la prise en charge de leur maladie en ville : étude qualitative par entretiens semi-directifs associée à une étude quantitative multicentrique par auto-questionnaires

Jury

Président de Jury : Monsieur le Professeur Louis BERNARD

Membres du jury : Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH

Monsieur le Docteur Frédéric BASTIDES

Monsieur le Docteur Thierry PRAZUCK

Monsieur le Docteur Pascal LE BRET

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN
Professeur Dominique PERROTIN

VICE-DOYEN
Professeur Daniel ALISON

ASSESSEURS

Professeur Christian ANDRES, Recherche
Docteur Brigitte ARBEILLE, Moyens
Professeur Christian BINET, Formation Médicale Continue
Professeur Laurent BRUNEREAU, Pédagogie
Professeur Patrice DIOT, Recherche clinique

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES
Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Guy GINIES
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - J.
BARSOTTI

A. BENATRE - Ch. BERGER – J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L.
 CASTELLANI
 J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – M. JAN – P. JOBARD - J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J.
 LANSAC
 J. LAUGIER - G. LELORD - G. LEROY - Y. LHUINTRE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER -
 E/H. METMAN
 J. MOLINE - Cl. MORAINÉ - H. MOURAY - J.P. MUH - J. MURAT - Mme T. PLANIOL - Ph.
 RAYNAUD
 Ch. ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE - M.J.
 THARANNE
 J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et Biologie moléculaire
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme	AUTRET-LECA Elisabeth	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
MM.	BABUTY Dominique	Cardiologie
Mmes	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
	BARTHELEMY Catherine	Physiologie
MM.	BAULIEU Jean-Louis	Biophysique et Médecine nucléaire
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et Imagerie médicale
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	CHARBONNIER Bernard	Cardiologie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FETISSOF Franck	Anatomie et Cytologie pathologiques
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine

	GAILLARD Philippe	d'urgence
	GOGA Dominique	Psychiatrie d'Adultes
	GOUDEAU Alain	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUPILLE Philippe	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GRUEL Yves	Rhumatologie
	GUILMOT Jean-Louis	Hématologie ; Transfusion
	GUYETANT Serge	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	HAILLOT Olivier	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HALIMI Jean-Michel	Urologie
		Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique)
	HERAULT Olivier	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
		Urologie
	LANSON Yves	Chirurgie infantile
	LARDY Hubert	Médecine et Santé au Travail
	LASFARGUES Gérard	Immunologie
	LEBRANCHU Yvon	Endocrinologie et Maladies métaboliques
	LECOMTE Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
	LECOMTE Thierry	Pneumologie
	LEMARIE Etienne	Oto-Rhino-Laryngologie
	LESCANNE Emmanuel	Cancérologie ; Radiothérapie
	LINASSIER Claude	Dermato-Vénéréologie
	LORETTE Gérard	Dermato-Vénéréologie
	MACHET Laurent	Médecine Interne
	MAILLOT François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	MARCHAND Michel	Gynécologie et Obstétrique
	MARRET Henri	Rhumatologie
	MULLEMAN Denis	Néphrologie
	NIVET Hubert	Biochimie et biologie moléculaire
	PAGES Jean-Christophe	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PAINTAUD Gilles	Biophysique et Médecine nucléaire
	PATAT Frédéric	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Dominique	Gynécologie et Obstétrique
	PERROTIN Franck	Ophthalmologie
	PISELLA Pierre-Jean	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	QUENTIN Roland	Parasitologie et Mycologie
	RICHARD-LENOBLE Dominique	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROBIER Alain	Biologie cellulaire
	ROINGEARD Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROSSET Philippe	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	ROYERE Dominique	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
		Chirurgie digestive
	RUSCH Emmanuel	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	SALAME Ephrem	Biophysique et Médecine Nucléaire
	SALIBA Elie	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Pédiatrie
	SIRINELLI Dominique	Génétique
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Dermato-Vénéréologie
	TOUTAIN Annick	Anatomie
	VAILLANT Loïc	Immunologie.
	VELUT Stéphane	
	WATIER Hervé	

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES

MM. HUAS Dominique Médecine Générale
LEBEAU Jean-Pierre Médecine Générale
MALLET Donatien Soins palliatifs
POTIER Alain Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ARBEILLE Brigitte	Biologie cellulaire
M.	BARON Christophe	Immunologie
Mme	BAULIEU Françoise	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	BERTRAND Philippe	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication
Mme	BLANCHARD-LAUMONIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
M	BOISSINOT Eric	Physiologie
MM.	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	CORTESE Samuele	Pédopsychiatrie
Mmes	DUFOUR Diane	Biophysique et Médecine nucléaire
	EDER Véronique	Biophysique et Médecine nucléaire
	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
	GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
M.	GIRAUDEAU Bruno	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication
Mme	GOUILLEUX Valérie	Immunologie
MM.	GUERIF Fabrice	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
	GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
M.	HOARAU Cyrille	Immunologie
M.	HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
Mme	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
Mmes	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et Cytologie pathologiques
MM.	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
M.M	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
M.	VOURC'H Patrick	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mlle	BOIRON Michèle	Sciences du Médicament
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mlle	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

M.	ROBERT Jean	Médecine Générale
----	-------------	-------------------

CHERCHEURS C.N.R.S. - INSERM

MM.	BIGOT Yves BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239 Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole CHALON Sylvie	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930 Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
MM.	COURTY Yves GAUDRAY Patrick GOUILLEUX Fabrice	Chargé de Recherche CNRS – U 618 Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239 Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
Mmes	GOMOT Marie HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930 Chargée de Recherche INSERM – U 618
MM.	LAUMONNIER Frédéric LE PAPE Alain	Chargé de Recherche INSERM - UMR CNRS-INSERM 930 Directeur de Recherche CNRS – U 618
Mmes	MARTINEAU Joëlle POULIN Ghislaine	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930 Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS-INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
M	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
M.	MONDON Karl	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUN Samuel	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

Mme	BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
-----	------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira
pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

« L'enseignement devrait être ainsi : celui qui le reçoit le recueille comme un don inestimable mais jamais comme une contrainte pénible ».

Albert Einstein

Merci à mes pairs qui ont su me guider tout au long de mes études et qui ont su me restituer une partie de leur savoir.

Remerciements

A Monsieur le Professeur Louis Bernard, président du jury

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail.
Soyez assuré de ma reconnaissance et de tout mon respect.

A Monsieur le Docteur Thierry Prazuck, directeur de thèse et membre du jury

Je vous remercie de votre disponibilité et de vos conseils tout au long de ce travail de thèse.
Pour avoir la chance de devenir un bon médecin, il faut pouvoir se former et rencontrer des personnes qui nous en donnent la possibilité. Vous avez été cette personne pour moi et je vous en remercie. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et soyez assuré de toute ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Emmanuel Rusch

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail et pour l'honneur que vous me faites de participer à mon jury de thèse.

A Madame le Professeur Anne-Marie Lehr Drylewicz

C'est un grand honneur et un plaisir de vous compter parmi les membres de mon jury en tant que coordinatrice du DES de médecine générale à la faculté de médecine de Tours.

A Monsieur le Docteur Frédéric Bastides

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse.
Je salue votre disponibilité, votre gentillesse, votre sens de la pédagogie et je vous remercie de m'avoir restitué une partie de vos connaissances. Il y a des rencontres dans une carrière qu'on n'oublie pas, merci d'en avoir fait partie.

A Monsieur le Docteur Pascal Le Bret

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail.
Soyez assuré de ma reconnaissance et de tout mon respect.

A Karine Adam

Je te remercie de toute l'aide que tu m'as apportée dans la réalisation de ce travail, notamment de m'avoir formé aux entretiens semi-directifs. Merci de ta disponibilité.

Aux attachés de recherche clinique des hôpitaux d'Orléans, Tours et Poitiers : Marine, Gaëlle et David, merci pour votre gentillesse, votre disponibilité et votre aide dans la réalisation de cette étude.

Merci également aux secrétaires des services de maladies infectieuses de Tours et d'Orléans et aux membres du réseau Ville-Hôpital de Tours.

Aux médecins du service de maladies infectieuses et tropicales d'Orléans : Dr Niang, Dr Hocqueloux, Dr Mille.

Merci pour votre participation à cette étude, votre gentillesse et votre disponibilité.

A Monsieur le Docteur Jean Tibout, mon tuteur durant toutes ces années d'internat. Je vous remercie de votre gentillesse, de votre disponibilité et de m'avoir guidé dans ma formation durant toutes ces années.

A mes parents pour leur soutien, leur amour inconditionnel et pour m'avoir inculqué des valeurs de travail, de courage et de persévérance. A mon père Oumar pour ses sages conseils et ses bénédictions lorsque je perdais espoir. A ma mère Innourou, un médecin formidable qui m'a donné envie d'être médecin et qui a toujours su trouver les mots pour me reconforter quand j'étais au plus mal.

A mes frères et sœurs que je chéris : Siré, Amadou, Aissata, Ibrahima, Sory et Dieynaba qui m'ont toujours soutenue durant toutes ces années et qui ont grandement contribué à l'aboutissement de mes études.

Mais également à mes frères et sœurs d'adoption Rivolala, Séverine et Souleymane.

A toute ma famille au sens africain du terme (oncles, tantes, cousins et cousines) car comme on dit là bas « pour qu'un enfant grandisse, il faut tout le village ». Merci pour vos encouragements et vos bénédictions tout au long de mes études.

A Abdoul Karim qui a su l'espace d'un moment me réconcilier avec les statistiques.

A tous mes amis pour ces bons moments partagés et pour leur soutien dans les moments difficiles car « Un Homme sans ami, c'est la main droite sans la main gauche ».

A tous mes co-internes pour ces soirées d'internat et les supers stages qu'on a passés ensemble.

A mon groupe d'amis de la faculté de médecine d'Angers et à tous les bons moments passés ensemble.

A tous les médecins qui ont participé à ma formation.

A l'Afrique, ce continent au potentiel immense dont je suis fière d'être originaire.

Résumé

Introduction : L'objectif de cette étude était, au travers de l'évaluation des perceptions des patients infectés par le VIH, d'appréhender le rôle du médecin généraliste (MG) dans leur prise en charge et d'identifier les facteurs influençant la volonté ou non de l'y impliquer. L'objectif secondaire de notre étude était de déterminer s'il persistait des discriminations du fait du statut VIH, de la part des professionnels de santé (PS) et d'étudier son influence sur la révélation de la séropositivité à ces PS.

Matériels et Méthodes : étude prospective multicentrique (réalisée dans trois hôpitaux : Orléans, Tours et Poitiers) par auto-questionnaires, associée à une étude qualitative par entretiens semi-directifs.

Résultats : L'étude a duré 4 mois permettant d'inclure 266 patients et de réaliser 14 entretiens semi-directifs. Pour 21% des patients, leurs MG ne s'impliquent pas du tout dans la prise en charge du VIH et 53% d'entre eux ne souhaitent pas une implication plus importante des MG, bien qu'ils entretiennent de bonnes relations avec eux. Il n'est pas apparu d'association statistiquement significative entre le souhait des patients d'impliquer davantage ou non les MG dans la prise en charge de leur infection VIH et leur origine géographique, l'évolution de leur pathologie VIH, les caractéristiques des MG et la qualité des relations MG-patients. 57% des patients informent toujours les PS de leur séropositivité. 48% des patients n'informent pas le kinésithérapeute de leur séropositivité lors d'une consultation et 31% en font de même avec les dentistes. 21% des patients ont déjà été victimes de discriminations de la part des PS et particulièrement des dentistes.

Conclusion : Si l'implication de tous les MG est peu réaliste à l'échelon local ou loco-régional, il pourrait être plus pertinent d'intéresser un pool restreint de MG impliqués dans la prise en charge du VIH, en lien avec le réseau Ville-Hôpital à l'instar de certaines villes de France et notamment Tours. Par ailleurs il est nécessaire d'informer les PS et particulièrement les dentistes sur le VIH, les modes de contaminations et la discrimination.

Abstract

Introduction: The aim of this study was through the assessment of patients perceptions infected with HIV to understand the role of the General Practitioners (GPs) in their current healthcare management and to identify factors influencing the willingness of patients to get or not their GPs more involved. The secondary objective of this study was to determine whether discrimination by health professionals (HP) persists because of HIV status and to study its influence on the disclosure of HIV status.

Materials and Methods: prospective multicenter study (conducted in three hospitals: Orléans, Tours and Poitiers) by self-report questionnaires, combined with a qualitative study using semi-structured interviews.

Results: The study lasted four months. It included 266 patients and 14 semi-structured interviews were conducted. 21% of patients think that their GPs don't get involved in the management of their disease and 53% of them do not want more involvement of the GPs, although they have good relationships with them. There were no statistically significant associations between patients' desire to involve more or not GPs in the management of HIV infection and their geographical origin, the evolution of their HIV disease, the characteristics of GPs and the quality of relationships GPs-patients. 57% of patients always inform HP of their HIV status. 48% of them do not inform the physiotherapist of their HIV status during a consultation and 31% do the same with dentists. 21% of patients have been victims of discrimination by HP, especially dentists.

Conclusion: If the involvement of all the GPs is unrealistic to local or loco-regional level, it may be more relevant to focus on a limited pool of GPs taking part in the management of HIV, in relation with the City-Hospital network like some cities in France including Tours. Moreover, it is necessary to inform health professionals and especially dentists on HIV, the modes of contamination and discrimination.

Mots clés :

- patients infectés par le VIH
- médecins généralistes
- professionnels de santé
- prise en charge

Key words :

- patients infected by HIV
- general practitioners
- health professionals
- healthcare management

Table des Matières

Liste des abréviations	14
1. INTRODUCTION	15
2. MATERIELS et METHODES	18
2.1 Les questionnaires	19
2.1.1 Méthode et population	19
2.1.2 Le questionnaire patient	19
2.1.3 Le questionnaire médical	20
2.2 Les entretiens semi-directifs	21
2.2.1 La Méthode	21
2.2.2 La trame d'entretien	21
2.2.3 La retranscription et l'analyse	21
3. RESULTATS	23
3.1 Les questionnaires	24
3.1.1 Caractéristiques de l'échantillon	24
3.1.2 La pathologie VIH	25
3.1.3 La représentativité de l'échantillon	26
3.1.4 Le patient et son médecin généraliste	27
3.1.5 Le patient et sa séropositivité	27
3.1.5.1 <i>Lieu de réalisation du test de dépistage</i>	27
3.1.5.2 <i>Révélation de la séropositivité au partenaire sexuel et au cercle socio-professionnel</i>	28
3.1.5.3 <i>Révélation de la séropositivité au médecin généraliste</i>	28
3.1.6 Le médecin généraliste face à la séropositivité de son patient	29
3.1.7 La relation avec les professionnels de santé	31
3.2 Les entretiens semi-directifs	32
3.2.1 Caractéristiques de la population et des entretiens	32
3.2.2 Le patient et sa séropositivité	33
3.2.2.1 <i>Durée de séropositivité</i>	33
3.2.2.2 <i>Tests de dépistage VIH majoritairement prescrits par les médecins généralistes</i>	33
3.2.2.3 <i>Absence de révélation de la séropositivité au cercle social et professionnel</i>	33
3.2.2.4 <i>Persistance du secret dans le cercle familial</i>	34

3.2.3 Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé réfèrent en ville et le patient VIH	34
3.2.3.1 <i>Un médecin généraliste présent</i>	34
3.2.3.2 <i>L'annonce : un moment délicat conditionnant l'avenir de la relation</i>	34
3.2.3.3 <i>Un choix lié au niveau de connaissance sur le VIH du médecin généraliste</i>	35
3.2.3.4 <i>De bonnes relations médecin-malade</i>	35
3.2.3.5 <i>Une implication du médecin généraliste modeste mais suffisante pour le patient dans la prise en charge du VIH</i>	35
3.2.4 Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé	35
3.2.4.1 <i>Révélation de la séropositivité</i>	35
3.2.4.2 <i>Persistance de discriminations du fait du VIH</i>	36
3.2.4.3 <i>Un problème dans les relations avec les dentistes</i>	36
3.2.4.4 <i>L'absence de confiance</i>	37
3.2.4.5 <i>Des moyens pour lutter contre ces discrimination</i>	37
 4. DISCUSSION	 38
4.1 Les limites de l'étude	39
4.2 Représentativité de l'échantillon	39
4.3 Le patient VIH et sa séropositivité	40
4.4 Relations médecin généraliste et patient VIH	40
4.5 Relations patients VIH et professionnels de santé	43
 5. CONCLUSION	 45
 6. BIBLIOGRAPHIE	 47
 7. ANNEXES	 50
7.1 ANNEXE 1 : Questionnaire patient	51
7.2 ANNEXE 2 : Questionnaire médical	57
7.3 ANNEXE 3 : Trame d'entretien semi-directif	59
7.4 ANNEXE 4 : Liste des tableaux et figures	61
7.5 ANNEXE 5 : Entretiens semi-directifs	62

Liste des abréviations :

ARV : Antirétroviraux

CDAG : Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit

CHR : Centre Hospitalier Régional

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CV : Charge Virale VIH

HAART : traitement antirétroviral hautement actif

HAS : Haute Autorité de Santé

Hepsilo : réseau ville hôpital Hépatites Sida Loiret

InVS : Institut national de Veille Sanitaire

pVIH : patients infectés par le VIH

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

1. INTRODUCTION

Selon les chiffres de l'InVS 150 000 personnes sont infectées par le VIH en 2010 dont 50 000 ignorent leur séropositivité. La diffusion de l'épidémie est donc toujours active avec une augmentation de 4% par an depuis 2006 du nombre de patients VIH pris en charge [1]. Mais grâce à l'avènement des antirétroviraux, ayant permis un allongement de l'espérance de vie des patients infectés, le VIH est devenu une maladie chronique qui reste pour autant discriminante. Sur le plan médical, la prise en charge concerne le spécialiste hospitalier qui gère les traitements, l'apparition des résistances éventuelles, mais également le médecin généraliste, d'une part comme premier recours aux pathologies courantes, d'autre part dans le dépistage des comorbidités liées au VIH et aux traitements antirétroviraux. Ainsi la prise en charge de l'infection par le VIH est globale, impliquant des aspects sociaux, psychologiques et familiaux.

Le consensus formalisé de prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville (2009) [2] prévoit deux types de missions :

- les missions de soins de santé primaires affectées aux médecins généralistes dont l'annonce d'un diagnostic d'infection par le VIH au patient, s'assurer de l'observance du traitement et prendre contact rapidement avec un spécialiste en cas d'effet indésirable grave d'un traitement antirétroviral.
- les missions « avancées » affectées aux spécialistes de ville et aux médecins généralistes qui le souhaitent, qui sont entre autre de s'assurer du suivi régulier clinique, paraclinique des patients infectés par le VIH (traités ou non traités) en lien avec une équipe spécialisée.

Ainsi le médecin infectiologue se chargerait de suivre le patient dans le cadre du VIH tandis que le médecin généraliste interviendrait non seulement dans la prise en charge du patient hors VIH et serait le médecin de premier recours mais aussi dans le suivi en ville du VIH. Cette implication des médecins généralistes en collaboration avec le milieu hospitalier permettrait de combiner le meilleur des soins primaires et secondaires [3] et ainsi de diminuer la transmission du virus, d'augmenter la qualité des soins et de diminuer les discriminations [4].

Cependant, ce consensus est aujourd'hui loin d'être appliqué en pratique. Pourtant, pour la grande majorité des patients infectés par le VIH (pVIH), le médecin traitant est le médecin généraliste.

Les raisons de cette faible implication du médecin généraliste sont multiples : historique de la prise en charge médicale, innovations médicamenteuses fréquentes, faible nombre de patient VIH dans la patientelle du médecin généraliste mais également de la part du patient qui peut entretenir un rapport complexe avec son médecin généraliste et plus encore avec les autres professionnels de santé.

Le partage du secret n'est pas systématique avec les professionnels de santé par peur de discriminations, souvent non raisonnée ou parfois résultante d'une expérience négative au cours de la vie du patient. Si les précautions universelles en matière d'hygiène ne doivent pas modifier l'attitude du professionnel de santé vis à vis d'un patient séropositif, le partage du secret est nécessaire vis-à-vis du médecin généraliste pour gérer les interactions médicamenteuses mais également conduire à une plus grande implication médicale.

La perception par le patient du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge du VIH, des pathologies associées ou intercurrentes a été rarement étudiée. Néanmoins l'étude qui a été menée en 2011 sur le ressenti des médecins généralistes de la Sarthe et auprès des patients suivis au CHU d'Angers montre que la majorité des patients VIH et des médecins généralistes ne souhaitent pas une prise en charge spécialisée de l'infection par le VIH en médecine de ville [5].

L'objectif principal de cette étude est de mesurer les perceptions des patients VIH vis-à-vis de leur médecin généraliste et des autres professionnels de santé en termes de connaissance, confiance, satisfaction, partage du secret de la maladie et sensation de rejet. Mais également de voir si il existe une corrélation entre cette volonté des patients VIH d'impliquer davantage ou non les médecins généralistes dans la prise en charge du VIH et différents facteurs (sexe du patient VIH, origine géographique, évolution de la pathologie VIH, caractéristiques du médecin généraliste, relations avec le médecin généraliste).

L'objectif secondaire de notre étude est de déterminer s'il persiste des discriminations du fait du statut VIH, de la part des professionnels de santé et d'étudier son influence sur la révélation de la séropositivité aux professionnels de santé.

2. MATERIELS ET METHODES

2.1. Les questionnaires

2.1.1. Méthode et population

Il s'agit d'une étude prospective multicentrique menée de Juin 2012 à Septembre 2012 dans trois hôpitaux : CHR d'Orléans, CHU de Tours et CHU de Poitiers. La méthode choisie a été la réalisation d'auto-questionnaires couplée à une méthode qualitative par entretien semi-directifs. Le recrutement était séquentiel et le nombre de patients nécessaire à inclure afin d'avoir un échantillon représentatif de chacune des trois villes a été estimé à 15% de la file active de chacune des villes. Il y avait deux questionnaires :

- Un questionnaire patient (Annexe 1) qui a été remis à tous les patients séropositifs avant ou à la fin de leurs consultations à l'hôpital avec leurs infectiologues ou un médecin généraliste attaché faisant partie du réseau Ville-Hôpital, comme ça a été le cas au CHU de Tours. Les questionnaires ont également été distribués au patient en Hôpital de Jour. Ont été exclus de l'étude tous les patients en hospitalisation complète dans les services de maladies infectieuses et les patients mineurs (moins de 18 ans). Une note d'information en début de questionnaire expliquait le but de l'étude et une information complémentaire, lors de la remise des questionnaires, était dispensée soit par les attachés de recherche clinique de chacune des trois villes ou par les médecins infectiologues. Les patients analphabètes avaient la possibilité de remplir les questionnaires avec l'aide de ces attachés de recherche clinique.
- Un questionnaire médical (Annexe 2) qui a été rempli soit par la thésarde ou les attachés de recherche clinique après remise par le patient du questionnaire rempli. Il était demandé aux patients dans le questionnaire patient de mentionner les trois premières lettres de leurs noms et prénoms afin de pouvoir retrouver les informations médicales dans leurs dossiers informatisés grâce aux logiciels NADIS ou DOMEVIH. Les patients avaient donné leurs accords pour l'exploitation des informations contenues dans leurs dossiers médicaux. Le questionnaire patient était ensuite anonymisé et mis en commun avec le questionnaire médical.

Cette étude a reçu l'accord du Comité d'Ethique de l'hôpital d'Orléans et également de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

2.1.2. Le questionnaire patient

Il est présenté dans l'annexe 1. Il a été réalisé en collaboration avec le service de maladies infectieuses du CHR d'Orléans et de la coordinatrice du réseau Hepsilo (réseau ville hôpital Hépatites Sida Loiret). Il se base sur le faible nombre de références bibliographiques à ce sujet dans la littérature et principalement sur une étude menée sur ce sujet en 1991 [6]. Il est à noter cependant que des modifications ont été apportées après présentation de l'étude à la réunion hebdomadaire sur le VIH dans le service de maladies infectieuses et médecine interne du CHU de Tours. Notamment concernant l'appartenance ou non du médecin généraliste au réseau Ville-Hôpital. En effet à Tours contrairement aux deux autres villes il existe des médecins généralistes attachés, réalisant des vacations au CHU et qui suivent des patients VIH soit à l'hôpital ou dans leurs cabinets de consultation en ville. La réalisation du questionnaire prenait entre 10 et 15 minutes.

Le questionnaire était découpé en six parties :

- La première partie : caractéristiques des patients, composé de 4 questions permettant de connaître l'identité des patients afin de pouvoir remplir le questionnaire médical (le nom et le prénom étaient ensuite effacés), leurs situations familiale et professionnelle et enfin le niveau d'étude du patient.
- La deuxième partie : le patient et son médecin généraliste permettant de savoir si le patient avait un médecin généraliste et si il était le médecin traitant et de renseigner sur les caractéristiques du médecin généraliste (âge, appartenance au réseau Ville-Hôpital et lieu d'exercice). Il était également demandé au patient s'il avait eu des difficultés à trouver un médecin généraliste.
- La troisième partie : le patient et sa séropositivité permettait de connaître le lieu de réalisation du test VIH et abordait le sujet de la révélation de la séropositivité au médecin généraliste, au partenaire sexuel et au cercle social et professionnel.
- La quatrième partie : le médecin généraliste et votre séropositivité explorait l'existence ou non d'un sentiment de rejet de la part du médecin généraliste au moment de la révélation de la séropositivité, la perception par le patient du niveau de connaissance du médecin généraliste vis-à-vis du VIH et l'implication du médecin généraliste dans la prise en charge du VIH. Il était également demandé au patient d'indiquer le nombre de visite par an chez le médecin généraliste et s'il souhaitait une plus grande implication du médecin généraliste dans la prise en charge du VIH.
- La cinquième partie : le professionnel de santé et votre séropositivité avait pour but de connaître la fréquence de contact entre le patient VIH et les professionnels de santé et de savoir quels étaient les professionnels de santé qu'il informait de sa séropositivité et à quelle fréquence. Cette partie permettait également de savoir si le patient avait déjà été confronté à un rejet ou à un sentiment de méfiance de la part de ces professionnels de santé.
- La sixième et dernière partie permettait de connaître l'avis des patients sur le contenu du questionnaire.

2.1.3. Le questionnaire médical

Il est présenté en annexe 2. Le but de ce questionnaire rempli à partir des informations collectées sur les logiciels NADIS ou DOMEVIH est de décrire la population étudiée (sexe, âge, groupe à risque, origine géographique). Ce questionnaire permet également d'évaluer l'évolution de la pathologie VIH (années de séropositivité, nadir de CD4, indétectabilité de la charge virale avec un seuil à 40 copies/mL soit 1,6 log/mL, le stade CDC, les antécédents d'hospitalisation et la compliance aux rendez vous dans le service de maladies infectieuses).

La comparaison de la population de notre étude à celle de la file active VIH de chacune des trois villes a été réalisée grâce à un test t de Student en ce qui concerne Orléans. Mais pour Poitiers et Tours, ne disposant pas de l'ensemble des données détaillées de la file active il a fallu déterminer l'intervalle de confiance.

La recherche d'une corrélation entre la volonté des patients VIH d'impliquer davantage ou non leurs médecins généralistes dans la prise en charge du VIH et différents facteurs (sexe du patient, origine géographique, évolution de la pathologie VIH, caractéristiques du médecin généraliste, relations avec le médecin généraliste) a été réalisée grâce à un test de Chi 2 ou par un test exact de Fisher. Il en est de même concernant la recherche de corrélation entre le fait d'avoir déjà subi des discriminations de la part des professionnels de santé et la révélation de leur séropositivité aux professionnels de santé par les pVIH.

Une valeur de $p < 0,05$ était considérée comme significative.

2.2. Les entretiens semi-directifs

2.2.1. La méthode

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-directifs individuels. Les entretiens ont été réalisés sur une période allant de Juillet à Septembre 2012 dans les services de maladies infectieuses du CHU de Tours et du CHR d'Orléans. Afin de sélectionner un échantillon représentatif de la file active VIH (en termes de sexe, d'âge, d'origine géographique et de situation socio-professionnelle) de chacune des deux villes, il a d'abord été envisagé de réaliser un recrutement par convocation des patients après information. Mais après plusieurs absences aux rendez vous malgré l'accord préalable des patients, il a été décidé de changer de méthode. Les entretiens individuels se sont donc déroulés dans une pièce à part, à la fin des consultations programmées dans les services de maladies infectieuses d'Orléans et de Tours, après information et accord des pVIH. Les patients étaient classés selon : le sexe, la tranche d'âge, l'origine géographique et la situation socio-professionnelle. Le critère d'inclusion était d'être un patient majeur, infecté par le VIH.

2.2.2. La trame d'entretien

La trame d'entretien (Annexe 3) a été réalisée à partir d'une revue de la littérature, de nos hypothèses et en parallèle du questionnaire patient. Elle explore le rapport que le patient entretient avec sa séropositivité, la relation entre le patient VIH et son médecin généraliste et celle entre le patient VIH et les autres professionnels de santé.

Ces entretiens ont été réalisés par la thésarde après formation par la coordinatrice du réseau Hepsilo.

2.2.3. La retranscription et l'analyse

Les propos ont été enregistrés après accord des patients, pour permettre une retranscription la plus fidèle possible du témoignage des interviewés. Parallèlement des notes manuscrites étaient prises par la thésarde notamment pour les patients n'ayant pas donné leur accord concernant l'enregistrement de l'interview. Afin de préserver l'anonymat lors de la retranscription, les noms des médecins mentionnés au cours des entretiens ont été supprimés.

L'analyse thématique s'est déroulée en plusieurs étapes [7] [8] [9]:

- Plusieurs lectures attentives des retranscriptions permettant une familiarisation avec les données.
- Découpage des entretiens afin de permettre l'identification de structures thématiques.
- Réarrangements des données formées par l'ensemble des verbatims, en fonction des thèmes définis et sélection des citations les plus pertinentes pour chacun des groupes constitués.

Ainsi les données ont été interprétées après déstructuration, restructuration et établissement de connexion comme stipulé par Dey dans le « *triangle description-classification-connexion* ». [7]

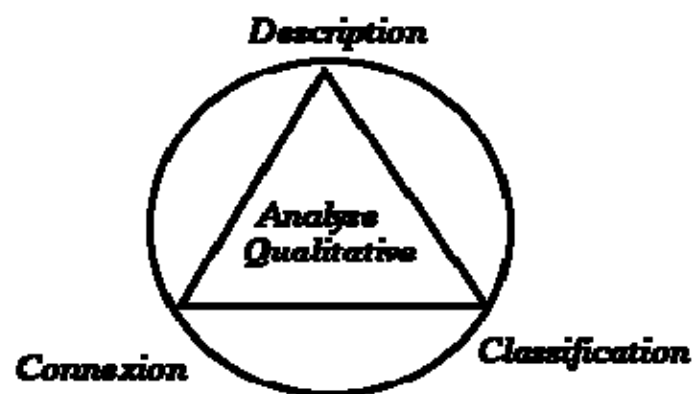


Figure 1 : Triangle description-classification-connexion selon Dey

- Enfin, discussion en dégageant les concepts abordés et les opinions, et en les confrontant.

3.RESULTATS

3.1. Les questionnaires

3.1.1. Caractéristiques de l'échantillon :

Il a été réalisé 266 questionnaires dont 53 à Orléans, 118 à Poitiers et 95 à Tours. Le tableau ci-dessous montre les caractéristiques de la population étudiée avec un sex-ratio sensiblement identique dans chacune des trois villes et une moyenne d'âge de 48,05+/- 11,4 ans (extrêmes 81ans-20 ans).

	Orléans	Poitiers	Tours	Total
	Nombre réponses (%)			
Sexe :	53	118	83	254
Homme	35(66)	78(66)	54(65)	167(65)
Femme	18(33)	40(33)	29(34)	87(34)
Sex-ratio	1,94	1,95	1,86	1,91
Age (ans) :	53	118	83	254
Moyenne	50,45	48,76	45,51	48,05
Ecart type	12,31	11,48	10,28	11,4
Origine géographique	14	116	82	212
Maghreb	0(0)	1(0,86)	2(2)	3(1)
Afrique noire	10(71)	15(12)	14(17)	39(18)
Asie	1(7)	0(0)	0(0)	1(0,47)
France métropolitaine	3(35)	94(81)	65(79)	163(76)
Outre-mer	0(0)	1(0,86)	1(1)	2(0,94)
Europe est	0(0)	0	0(0)	0(0)
Europe nord et ouest	0(0)	3(2)	0(0)	3(1)
Amérique	0(0)	1(0,86)	0(0)	1(0,47)
Total	53	118	95	266

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques de la population en fonction des villes.

Ainsi dans l'ensemble de la population étudiée, le sex-ratio est de 1,91 soit 65% d'hommes et 34% de femmes et on note qu'une majorité de patients (76%) sont originaires de la France métropolitaine. 39% des patients ont atteint le niveau lycée et 26% le niveau université. Les caractéristiques socio-professionnelles de la population de l'étude, sensiblement comparables dans les trois villes sont les suivantes :

- La situation familiale : la majorité des patients ont déclaré être célibataires sans enfant (31%) puis venaient les patients mariés (17%).
- La situation professionnelle : 47% des patients étaient en activité professionnelle dont 29% d'employés, 11% de cadres et 7% d'ouvriers. Le reste des patients avait déclaré être retraités (18%), sans emploi pour des raisons médicales (13%) ou au chômage (12%). Les autres patients avaient des situations particulières.

3.1.2. La pathologie VIH

Les informations concernant le VIH et son évolution sont détaillées dans le tableau ci-dessous

	Orléans	Poitiers	Tours	Total
	nombre de réponses (%)			
Groupes à risque:	53	118	80	251
homosexuel ou bisexuel	19(35)	39(33)	36(45)	94(37)
toxicomanie intraveineuse	2(3)	10(8)	4(5)	16(6)
hémophile ou transfusé sanguin	1(1)	8(6)	0(0)	9(3)
hétérosexuel	26(49)	46(38)	38(47)	110(43)
transmission périnatale	0(0)	2(1)	1(1)	3(1)
mode contamination inconnu	5(9)	13(11)	1(1)	19(7)
Années de séropositivité:				
moyenne	11,36	13,75	10,56	12,21
écart type	7,01	7,48	7,36	7,46
Nadir CD4 (/mm3):				
moyenne	235	193,75	291,987	235,55
écart type	155,41	160,87	226,96	188,86
CV détectable (*):	53	118	82	253
oui	11(20)	16(13)	17(26)	44(17)
non	42(79)	102(86)	65(79)	209(82)
Stade CDC:	53	117	79	249
stade A	34(64)	48(40)	59(74)	141(56)
stade B	8(15)	36(30)	5(6)	49(19)
stade C	11(20)	33(27)	15(18)	59(23)
Hospitalisation:	53	118	83	254
jamais	14(26)	46(38)	58(69)	118(46)
une fois	7(13)	20(16)	14(16)	41(16)
2 à 5 fois	21(39)	47(39)	9(10)	77(30)
> 5 fois	11(20)	5(4)	2(2)	18(7)
Compliance:	53	117	82	252
4 sur 4	45(84)	109(93)	78(95)	232(92)
3 sur 4	6(11)	5(4)	1(1)	12(4)
2 sur 4	2(3)	2(1)	1(1)	5(1)
1 sur 4	0(0)	1(0,85)	2(2)	3(1)

(*) CV= charge virale VIH avec seuil indétectabilité < 1,6 log/mL. Hospitalisation en rapport avec le VIH.
Compliance aux 4 derniers rendez-vous.

Tableau 2 : Données sur la pathologie VIH.

On remarque ainsi que les hétérosexuels constituent le groupe à risque le plus majoritairement représenté (43%) et ceci quelque soit la ville. La moyenne des années de séropositivité dans l'ensemble de l'échantillon est de 12,2 +/- 7,4 ans avec une durée maximale de séropositivité de 28 ans et une durée minimale de 1 mois. De même, la moyenne du nadir de CD4 est de 235,55 +/- 188,86/mm³.

On observe également que 82% des patients ont une charge virale VIH indétectable et que 56% des patients se trouvent au stade A de la maladie. Par ailleurs la majorité des patients soit 46% n'ont jamais été hospitalisés suite à un problème de santé relatif au VIH. 92% des patients de notre étude se rendent régulièrement à tous leurs rendez-vous.

Il n'est pas apparu de différence statistiquement significative en fonction du sexe concernant : les années de séropositivité ($p = 0,643$), le nadir de CD4 ($p = 0,344$), la charge virale VIH ($p = 0,331$) et le nombre d'hospitalisations ($p = 0,574$) et également en fonctions des centres d'étude.

3.1.3. La représentativité de l'échantillon

Afin de savoir si notre échantillon était représentatif de la population des patients VIH, nous avons comparé nos trois sous populations en termes de sexe et de moyenne d'âge, à la file active de chacune des villes (tableaux 3, 4 et 5). Ainsi les trois sous populations sont comparables concernant le sexe à la file active de chacune des villes mais pas en terme de moyenne d'âge hormis à Tours. En effet l'échantillon de Tours est comparable en termes de sexe et de moyenne d'âge à la file active de pVIH de Tours.

	Echantillon Orléans	File active VIH Orléans	p value
Sexe (nombre)	53	487	0,107
hommes	35(66,03%)	291(59,75%)	
femmes	18(33,96%)	196(40,24%)	
Age moyen (années)	50,45	46,004	0,024

Tableau 3 : Comparaison de l'échantillon d'Orléans à la file active pVIH d'Orléans.

	Echantillon Tours	File active VIH Tours	Intervalle de confiance
Sexe (nombre)	83	657	
hommes (%)	65,06	64,53	59 - 70
femmes (%)	34,93	35,46	30 - 41
Age moyen (années)	45,51	46	44,59 - 47,40

Tableau 4 : Comparaison de l'échantillon de Tours à la file active pVIH de Tours.

	Echantillon Poitiers	File active VIH Poitiers	Intervalle de confiance
Sexe (nombre)	118	477	
hommes (%)	66,10	64,57	58,7 - 70,5
femmes (%)	33,89	35,42	29,5 - 41,3
Age moyen (années)	48,76	46	44,59 - 47,40

Tableau 5 : Comparaison de l'échantillon de Poitiers à la file active pVIH de Poitiers.

Les trois sous populations ont également été comparées à la population de pVIH de chacune des villes en terme de groupe à risque et elles sont comparables à la file active de pVIH concernant Tours et Poitiers mais pas pour Orléans.

3.1.4. Le patient et son médecin généraliste

Une très large majorité des patients (97,73%) déclare avoir un médecin généraliste et ne pas avoir eu de difficultés à en trouver un. On note également que dans la plupart des cas (85%) le médecin traitant est le médecin généraliste même si certains déclarent avoir choisi leurs infectiologues comme médecin traitant. Il n'y a qu'à Tours où l'on retrouve des médecins généralistes attachés au service de maladies infectieuses et faisant partie du réseau Ville-Hôpital. Parmi les réponses des patients de Tours, on voit que c'est seulement dans 24,7% des cas que le médecin généraliste fait parti du réseau Ville-Hôpital.

Les deux figures (2 et 3) ci-dessous représentent les caractéristiques des médecins généralistes.

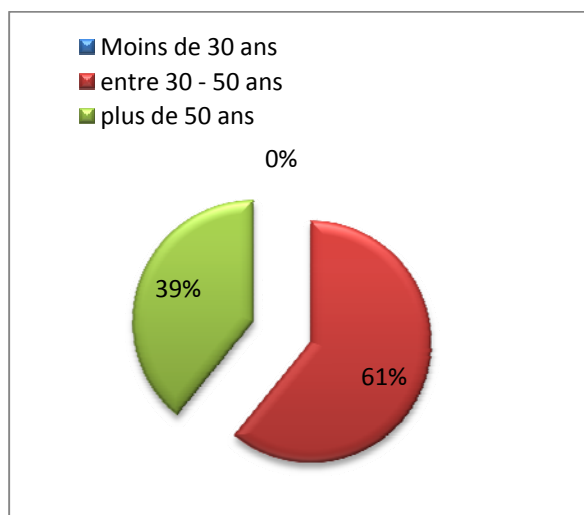


Figure 2 : Age des médecins généralistes.

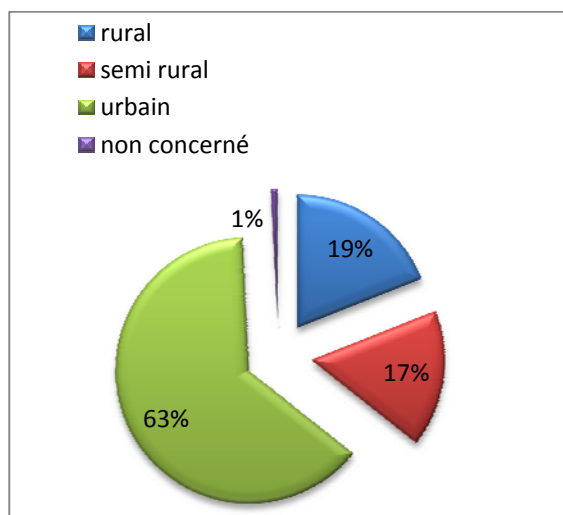


Figure 3 : Lieux d'exercice.

Ainsi on observe que 61% des médecins ont entre 30 et 50 ans et qu'ils sont principalement installés en zone urbaine. La majorité des patients consulte en général leurs médecins généralistes plus de 3 fois par an.

3.1.5. Le patient et sa séropositivité

3.1.5.1. Lieu de réalisation du test de dépistage

Le lieu où a été réalisé le test révélant la séropositivité des patients est représenté dans la figure 4.

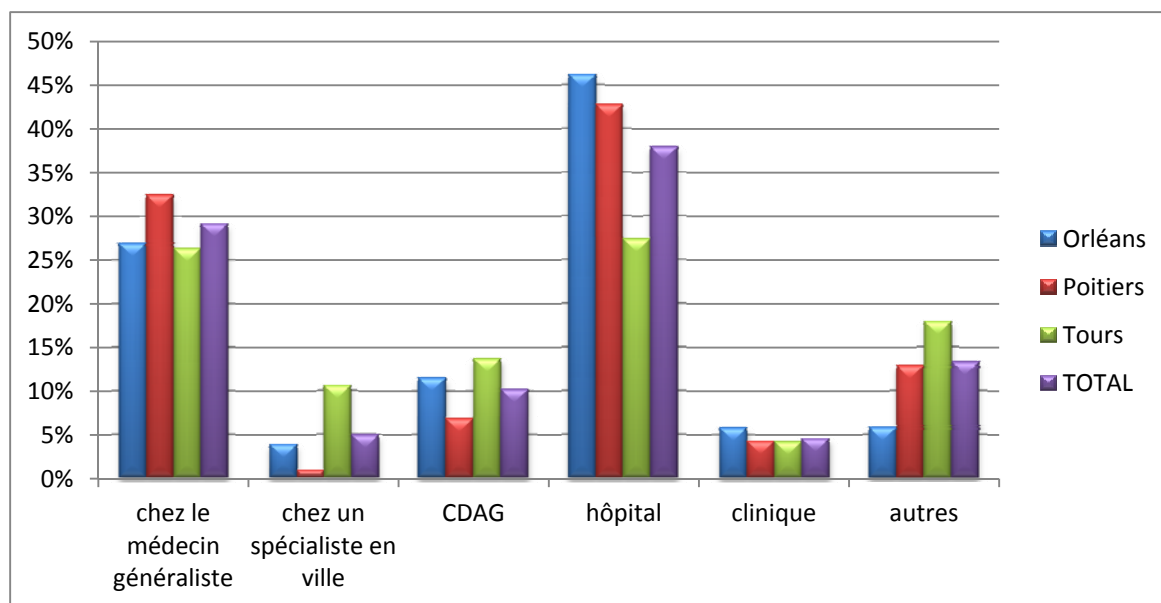


Figure 4 : Lieux de réalisation ou de prescription du test de dépistage du VIH.

On remarque qu'à Orléans et Poitiers les tests révélant la séropositivité VIH ont été réalisés majoritairement à l'hôpital (respectivement 46% et 42%). Sauf à Tours où les médecins généralistes ont prescrit autant de test de dépistage qu'à l'hôpital (27%). Ainsi au total les médecins généralistes ont prescrit un peu moins de 30% des tests VIH. Les autres circonstances qui avaient amené les patients à réaliser le test, étaient lors de dons du sang, en prison, lors d'un bilan de la sécurité sociale, à la médecine du travail ou dans un pays étranger.

3.1.5.2. Révélation de la séropositivité au partenaire sexuel et au cercle socio-professionnel

Près de 10% des patients n'ont pas informé leur partenaire sexuel de leur séropositivité. Il n'existe pas de corrélation statistiquement significative ni avec le sexe des patients ($p = 0,97$), ni avec l'origine géographique ($p = 0,26$), ni avec les années de séropositivité ($p = 0,33$) ou avec la détectabilité de la charge virale ($p = 0,54$). Cependant il existe une corrélation statistiquement significative avec le groupe à risque ($p = 0,004$). Par exemple dans les deux groupes à risque les plus majoritairement représentés dans notre échantillon, on observe que les hétérosexuels ont plus tendance à informer leur partenaire sexuel de leur statut VIH que les homosexuels et les bisexuels. Cependant même si la majorité des patients (77%) déclare avoir informé leur partenaire sexuel, ce n'est pas le cas concernant l'entourage socio-professionnel. En effet, 75% des patients n'ont pas révélé leur séropositivité à leur cercle social et/ou professionnel. Ce résultat est le même, que se soit à Orléans, Tours ou Poitiers.

3.1.5.3. Révélation de la séropositivité au médecin généraliste

La plupart des patients (96,78%) informent leurs médecins généralistes de leur séropositivité VIH. Les raisons pour lesquels les patients n'informent pas leurs médecins généralistes sont en général la peur d'être jugé et le fait que le médecin généraliste s'occupe de l'ensemble de leurs familles.

3.1.6. Le médecin généraliste face à la séropositivité de son patient

Même si 92% des patients n'ont pas ressenti de gêne ou de rejet de la part de leurs médecins généralistes lors de la révélation de leur séropositivité, il y a quand même 3% des patients qui l'ont ressenti. Parmi ces 8 patients, deux patients vont moins voir leurs médecins généralistes et un patient a changé de médecin généraliste.

La figure ci-dessous représente l'appréciation du niveau de connaissance des médecins généralistes sur le VIH par les patients.

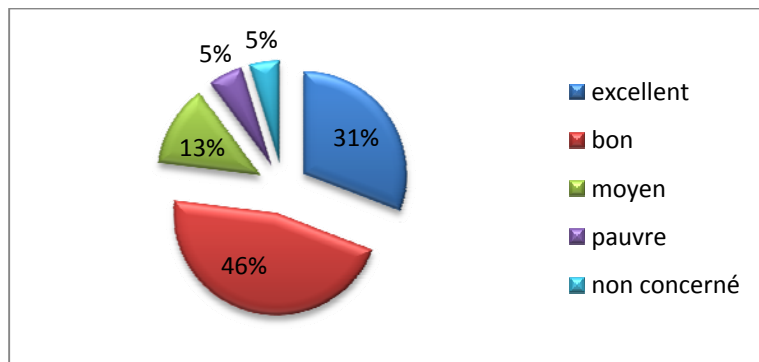


Figure 5 : Niveau de connaissance sur le VIH des médecins généralistes

Ainsi le niveau de connaissance des médecins généralistes concernant le VIH est jugé bon dans la majorité des cas par les patients. Sauf à Tours où la majorité des patients interrogés (43%) jugent que le niveau des médecins généralistes est excellent.

On observe, concernant l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge du VIH, qu'un peu plus de la moitié des médecins s'enquière auprès de leurs patients du suivi par le spécialiste et que dans 17% des cas les médecins généralistes renouvellent les ordonnances. Cependant 21% d'entre eux n'interviennent pas du tout dans la prise en charge du VIH. 53% des patients ne souhaitent pas une implication plus importante de leurs médecins généralistes dans la prise en charge du VIH comme illustré dans la figure 6.

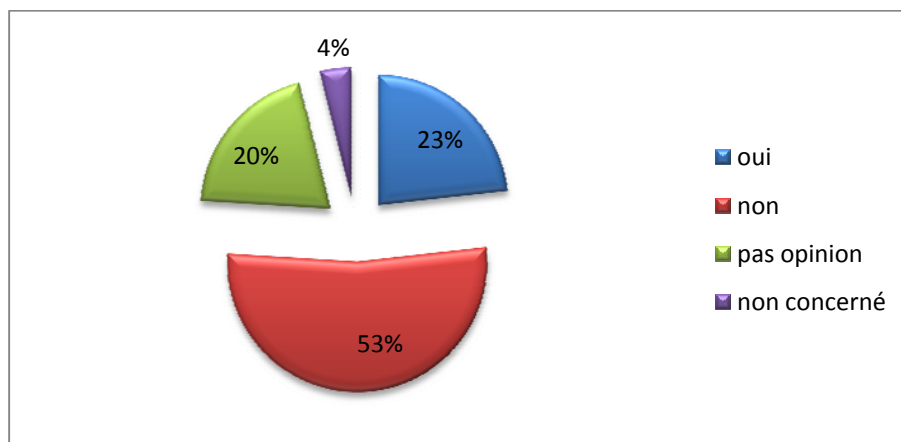


Figure 6 : Opinions sur le renforcement de l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients infectés par le VIH.

Nous avons donc étudié si il existait une corrélation entre cette volonté des patients VIH d'impliquer davantage ou non les médecins généralistes dans la prise en charge du VIH et différents facteurs : le sexe des pVIH, l'origine géographique, l'histoire de la pathologie VIH, les caractéristiques du médecin généraliste et les relations avec le médecin généraliste (tableau 6). Il n'existe pas de corrélation statistiquement significative ($p > 0,05$) entre le souhait des patients VIH d'impliquer plus ou non les médecins généralistes dans leur prise en charge et le sexe, l'origine géographique, le groupe à risque, l'évolution de la pathologie VIH, les caractéristiques du médecin généraliste et la relation avec le médecin généraliste.

Souhait d'une implication plus importante du médecin généraliste dans la prise en charge du VIH?		Oui	Non	Total	p value
Ensemble (nombre)					
Selon le sexe	Hommes	32	82	114	0,7325 ^a
	Femmes	21	48	69	
Selon le groupe à risque		53	127	180	0,2764 ^b
Selon l'origine géographique		43	105	148	0,8975 ^b
Selon les années de séropositivité		47	127	174	0,4403 ^b
Selon le stade CDC		53	126	179	0,9435 ^a
Selon la charge virale	détectable	9	27	36	0,5587 ^a
	indétectable	44	103	147	
Selon l'âge du médecin généraliste		57	132	189	0,5758 ^a
Selon le lieu d'exercice		57	131	188	0,2458 ^a
Selon l'appartenance au réseau ville-hôpital		20	50	70	0,3153 ^a
Selon le niveau connaissance sur le VIH		55	127	182	0,1714 ^a
Selon le nombre de consultation chez le médecin généraliste		58	131	189	0,8664 ^a
Selon l'implication actuelle MG dans la prise en charge du VIH		69	163	232	0,1815 ^a

a : test du χ^2 b : test exact de Fisher

Tableau 6 : Données comparatives du souhait ou non des pVIH d'une implication plus importante des médecins généralistes (MG) dans la prise en charge du VIH et différents

3.1.7. La relation avec les professionnels de santé

Plus de la moitié des patients informent toujours les professionnels de santé de leur séropositivité. Cependant 8% des patients déclarent ne jamais informer les professionnels de santé de leur séropositivité. Concernant l'information des professionnels de santé, il n'existe pas de différence statistiquement significative ($p = 0,20$) entre les hommes et les femmes.

En fonction du professionnel de santé avec lequel ils vont être en contact, les patients ne vont pas toujours l'informer de leur séropositivité VIH. Ainsi on remarque, comme illustré dans la figure 7, qu'un peu moins d'un patient sur deux n'informe pas le kinésithérapeute de sa séropositivité lors d'une consultation. De même un peu moins d'un tiers des patients n'informent pas les dentistes de leur séropositivité lors d'une consultation. Les patients ont plus tendance à révéler leur séropositivité aux chirurgiens, infirmières, spécialistes médicaux et techniciennes de laboratoire.

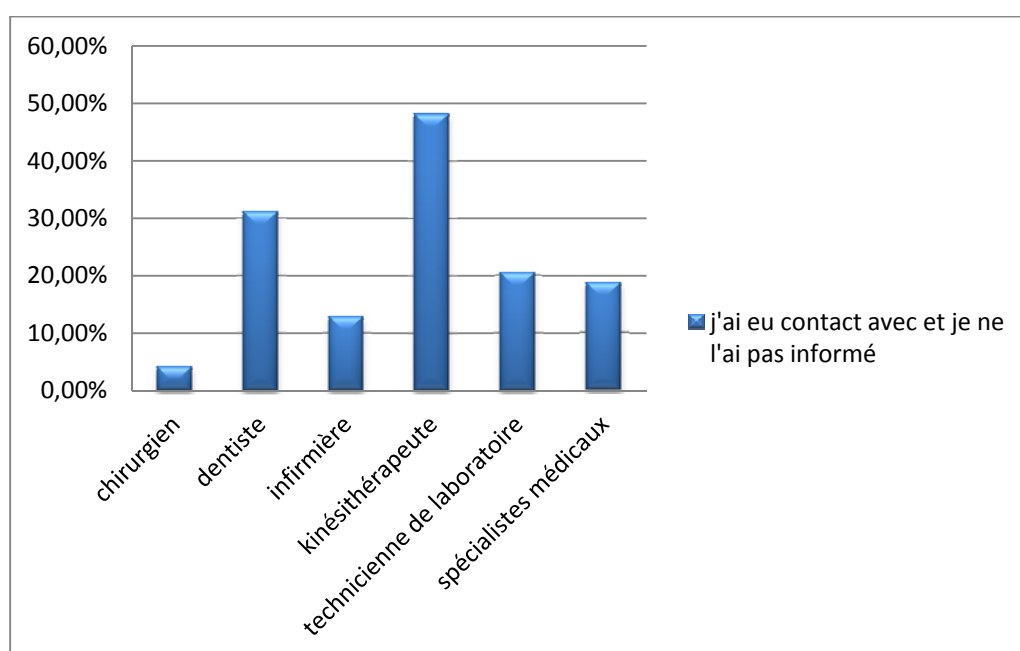


Figure 7 : Révélation de la séropositivité lors d'un contact avec différents professionnels de santé

On observe également que 21,8% des patients déclarent avoir été victimes de discriminations par l'un des professionnels de santé cités dans la figure 7. Parmi ces patients, 17,8% ont précisé qu'il s'agissait d'une attitude de rejet de la part des dentistes. Un patient avait souligné avoir réglé ce problème en ayant recours uniquement à des professionnels de santé recommandés par l'hôpital.

Cependant 73,8% des patients n'ont ressenti aucune attitude de rejet ou de méfiance de la part des professionnels de santé. Il existe une corrélation statistiquement significative ($p = 0,024$) entre le fait d'avoir déjà subi une discrimination et l'information des professionnels de santé. En effet un peu moins de la moitié des patients (45%) ayant déjà subi du rejet ou de la méfiance de la part des professionnels de santé, continuent néanmoins à informer les professionnels de santé de leur séropositivité.

Enfin 97% des répondants n'ont pas été gênés par le contenu du questionnaire.

3.2. Les entretiens semi-directifs

3.2.1. Caractéristiques de la population et des entretiens :

Compte tenu du temps imparti pour l'étude et des refus des patients, seuls 14 entretiens semi-directifs ont pu être réalisés de Juillet 2012 à Septembre 2012. Dix entretiens semi-directifs ont été réalisés au CHR d'Orléans dont un a été réalisé par la coordinatrice du réseau Hepsilo et un autre a été réalisé sous sa direction. Quatre entretiens semi-directifs ont été réalisés au CHU de Tours. La durée des entretiens allait de 10 minutes à 20 minutes.

La répartition de l'échantillon (tableau 7) a été le suivant :

- Sexe : 4 femmes et 10 hommes,
- Ages : 0 entre 18-25 ans, 11 entre 25-55 ans, 3 plus de 55 ans,
- Situation socio-professionnelle : 3 patients étaient sans activité, 2 cadres, 4 employés, 2 retraités, 2 ouvriers et un patient qui avait une profession libérale,
- Origine géographique : 9 étaient originaires d'Europe dont la totalité de France, 2 d'Afrique subsaharienne, 1 d'Afrique du sud, 1 d'Afrique du nord et 1 patient des Caraïbes.

Tous les entretiens ont été enregistrés à l'exception des 4 entretiens réalisés à Tours et ont pu être analysés tels que retranscrits. Seuls les noms des infectiologues et des médecins généralistes ont été supprimés afin de préserver l'anonymat des patients interviewés.

	Sexe	Ages	Situation socio-professionnelle	Origine géographique
A1	F	25-55 ans	Sans activité	Europe
A2	H	>55 ans	Cadre	Europe
A3	H	25-55 ans	Employé	Caraïbes
A4	H	25-55 ans	Cadre	Europe
A5	F	25-55 ans	Sans activité	Afrique subsaharienne
A6	H	>55 ans	Retraité	Europe
A7	H	25-55 ans	Employé	Afrique subsaharienne
A8	H	>55 ans	Retraité	Europe
A9	H	25-55 ans	Employé	Europe
A10	H	25-55 ans	Sans activité	Europe
B1	H	25-55 ans	Gérant	Europe
B2	H	25-55 ans	Ouvrier	Europe
B3	F	25-55 ans	Ouvrière	Afrique du sud
B4	F	25-55 ans	Employée	Afrique du nord

A : patients interviewés à Orléans. B : patients interviewés à Tours.

Tableau 7 : Récapitulatif des caractéristiques des patients interviewés.

3.2.2. Le patient et sa séropositivité :

3.2.2.1. *Durée de séropositivité*

Les années de séropositivité varient de 4 mois à 21 ans, avec une moyenne à 12,07 +/- 6,52 ans.

3.2.2.2. *Tests de dépistage VIH majoritairement prescrits par les médecins généralistes*

Parmi les 14 patients interviewés, 8 se sont vus proposer un test de dépistage pour le VIH par leurs médecins généralistes (soit 57,14% des interviewés). Cependant parmi ces 8 patients, le test n'a été proposé chez la moitié d'entre eux seulement parce qu'ils étaient symptomatiques. Deux patients ont réalisé leurs tests à l'hôpital. Concernant les autres patients : un patient l'a fait en CDAG, un autre en laboratoire mais après avoir demandé à son médecin généraliste de lui prescrire le test. Pour les deux derniers patients le test révélant leur séropositivité a été réalisé chez une patiente dans un contexte de grossesse et chez l'autre patient dans le cadre d'un bilan prénuptial.

3.2.2.3. *Absence de révélation de la séropositivité au cercle social et professionnel*

Une majorité de patients interviewés (10) dit ne pas avoir révélé leur séropositivité à leur cercle social ou professionnel. Cette volonté de garder le secret a plusieurs causes :

- Tout d'abord, les patients vont bien physiquement grâce au traitement antirétroviral et n'éprouvent pas le besoin d'en parler : *« comme je vais bien physiquement, je ne ressens pas le besoin d'en parler » (A1)*. Par ailleurs certains patients estiment que le fait de ne pas le dire, leur permet d'oublier la maladie et ses contraintes : *« moi au contraire, de ne pas en parler ça me permet d'oublier que je vis avec » (A1)*. De plus ils ne voient pas *« l'intérêt de cette démarche » (A4)*.
- D'autre part, ils ne souhaitent pas le révéler à leurs amis ou collègues par peur de leurs réactions. Car *« socialement ce n'est pas très positif d'être séropositif même aujourd'hui » (A4)*. Du fait de la *« vision négative du VIH » (B3)* dans la société de part l'histoire de cette maladie, la majorité des patients interviewés préfère garder le secret concernant le VIH :
 - *« ça ne touche que les homosexuels, les toxicomanes... » (A1)*.
 - *« il y a une appréhension » (A4)*.
 - *« on est vite marginalisé » (A7)*.
 - *« je ne veux pas leur dire parce qu'ils ne sont pas mûrs » (A8)*.
 - *« ça aurait du mal à passer » (A8)*.
 - *« les autres ont des a priori négatifs sur la pathologie » (B3)*.

Certains reconnaissent même qu'ils avaient ces mêmes appréhensions avant de connaître leur séropositivité : *« mais maintenant qu'on m'a expliqué et que j'ai plus d'information, je suis plus sensibilisé » (A4)*. Ainsi la majorité des patients interviewés a peur d'être mis de côté ou d'être blessée par les propos de leurs amis au moment de la révélation de leur séropositivité.

- Enfin concernant le milieu professionnel plusieurs patients craignent de subir des discriminations ou d'être rabaissés en cas de révélation de leur séropositivité :
 - « *je pense que dans le milieu professionnel ce n'est pas utile de le dire, ça peut créer une discrimination* » (A1).
 - « *j'ai choisi de ne pas le partager avec les autres du fait de mon métier* » (B1).
 - « *je ne veux pas me retrouver en position de faiblesse* » (B4).

3.2.2.4. *Persistance du secret dans le cercle familial*

Sur le total des patients interviewés on note tout de même qu'un nombre non négligeable de patients (7) a également préféré garder le secret vis-à-vis de leur famille. Les raisons principales énoncées sont une peur de se faire rejeter « *quand il en parle, il en parle tellement mal à l'opposé de moi* » (A1). Et également une volonté de protéger ses proches : « *je n'ai pas voulu dévoiler ma séropositivité à ma famille et plus particulièrement à mes parents, pour les protéger* » (A1).

Une des solutions évoquées par les patients, pour changer la vision négative de certaines familles concernant le VIH serait de les informer : « *il y aurait peut être une éducation à faire avec lui pour lui ouvrir l'esprit* » (A1).

Certes beaucoup de patients ont fait le choix de garder le secret concernant leur séropositivité VIH car après tout ce qui est important pour eux : « *c'est de bien vivre le fait de ne pas le dire* » (A1).

3.2.3. Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent en ville et le patient VIH :

3.2.3.1. *Un médecin généraliste présent*

A l'exception d'une patiente, tous les patients interviewés ont un médecin généraliste. Le fait de voir régulièrement son infectiologue était la raison avancée par cette patiente pour expliquer le fait qu'elle n'avait pas de médecin généraliste : « *je n'ai pas de médecin généraliste car je viens voir régulièrement Dr ...* » (A1). Le fait qu'à un moment difficile de la maladie elle a été prise en charge par cet infectiologue renforçait cette relation : « *il m'a sauvé* » (A1).

3.2.3.2. *L'annonce : un moment délicat conditionnant l'avenir de la relation*

Pour la majorité de ces patients, l'annonce de la séropositivité a été faite par le médecin généraliste. La plupart des annonces se sont bien passées renforçant la confiance des patients en leurs médecins généralistes. Par ailleurs ce qui est ressorti déterminant au moment de l'annonce c'était que les patients avaient ressenti que leurs médecins généralistes connaissaient la pathologie :

- « *il m'a dit ça m'intéresse le VIH* » (A2).
- « *pour moi le fait qu'il me dise ça m'intéresse c'était une bonne chose pour moi* » (A2).
- « *il était à la pointe* » (A8).

Par ailleurs 4 patients estiment que l'annonce de leur séropositivité a été mal faite par leurs médecins généralistes. Parmi ces patients, 3 ont changé de médecin généraliste. Ceux

qui ressortaient de ces annonces étaient essentiellement le manque de tact du médecin généraliste et le sentiment d'incompétence vis-à-vis du VIH :

- « Il a banalisé l'annonce. Je l'ai quitté car je pense qu'il était incompétent dans ce domaine » (B2).
- « Il était froid. Je sentais qu'il ne s'y connaissait pas beaucoup dans le VIH, il était démuni » (B4).

3.2.3.3. Un choix lié au niveau de connaissance sur le VIH du médecin généraliste

On note également que le choix du médecin généraliste, pour ceux qui ont dû en changer pour différentes raisons est motivé essentiellement par un bon niveau de connaissance vis-à-vis du VIH :

« J'ai choisi un médecin au courant du VIH » (A2).

3.2.3.4. De bonnes relations médecin-malade

Une très large majorité des patients affirme avoir de très bonnes relations avec leurs médecins généralistes. Les causes sont très diverses :

- « il est très vigilant et a de bonnes connaissances » (B4).
- « c'est un médecin généraliste social » (A2).
- « j'ai confiance en mon généraliste » (A3).
- « disponible, à l'écoute et ne me juge pas » (B3).
- « compétent, honnête, franc » (B4).
- « il m'explique tout » (B4).

3.2.3.5. Une implication du médecin généraliste modeste mais suffisante pour le patient dans la prise en charge du VIH

Si une majorité des patients reconnaît l'implication de leurs médecins généralistes dans la prise en charge du VIH, elle reste cependant modeste : « on ne rentre pas dans les détails de la prise en charge » (A4). Mais cela ne dérange pas les patients, bien au contraire. En effet on observe que la plupart des patients interrogés ne souhaitent pas une plus grande implication de leurs médecins généralistes dans la prise en charge du VIH : « je ne veux pas qu'on me rabâche ça tout le temps » (B3).

3.2.4. Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

3.2.4.1. Révélation de la séropositivité

La grande majorité des patients interviewés (9 sur 14) déclare révéler toujours leur séropositivité aux professionnels de santé :

- « avec les médecins et les professionnels de santé, j'ai toujours annoncé ce que j'avais » (A1).
- « Il est important de donner l'information aux personnes qui sont dans le domaine de la santé » (A2).

Quatre patients affirment informer parfois les professionnels de santé, en fonction du motif de consultation. Les raisons pour lesquelles les patients révèlent leur séropositivité sont diverses :

- « ça me paraît éthique de le dire à tous les professionnels de santé » (A2).

- « *quand ça touche au sang, oui par obligation* » (A9).
- « *je me mets ça comme règle éthique, d'en parler à tous les professionnels de santé* » (A2).
- « *je trouve que c'est normal de les informer car ils s'impliquent dans la prise en charge du patient* » (B1).
- « *pour moi c'est un devoir de le dire* » (B2).
- Pour éviter les « *interactions médicamenteuses* » (B3).

On note également que certains patients choisissent de révéler leur séropositivité pour « *protéger les professionnels de santé* » (B4), afin qu'ils prennent des « *précautions* » (B3) pour éviter tout risque de contamination.

3.2.4.2. *Persistance de discriminations du fait du VIH*

En révélant leur séropositivité, certains patients ont été victimes de discriminations avec des difficultés à trouver des spécialistes médicaux du fait du VIH :

« *Quand je révèle ce que j'ai avec pas mal d'antécédents, à chaque fois ils me disent que c'est compliqué. Et que c'est préférable que j'aille voir une autre personne* » (A1).

Certains ont été traités différemment du fait du VIH :

« *sous prétexte que j'étais VIH, j'ai été le dernier à passer sur la table d'opération* » (B2). Ceci serait principalement dû à « *une appréhension* » (A4) des professionnels de santé.

Cette différence que font les professionnels de santé dans la prise en charge des patients séronégatifs et séropositifs concernant le VIH, se révèle problématique pour un certain nombre de patients VIH : « *vous ne serez pas traité de la même façon que si vous n'aviez pas dit que vous étiez séropositif* » (A7). Les professionnels de santé cités par les patients sont : les dentistes, un stomatologue, un urgentiste et une gynécologue.

Cependant quelques uns déclarent avoir été pris en charge correctement par les professionnels de santé du fait de leur professionnalisme. C'est le cas des pharmaciens entre autre. On observe cependant qu'un patient malgré qu'il ait révélé sa séropositivité aux professionnels de santé plus particulièrement les infirmières réalisant les soins, ces dernières ne prennent aucune règle d'hygiène ni de sécurité (A6). Cette attitude qui n'arrange pas l'acceptation de sa maladie par le patient est probablement liée à l'âge très avancé de ce patient (86 ans).

3.2.4.3. *Un problème dans les relations avec les dentistes*

Sur l'ensemble des patients interrogés 7 déclarent avoir été déjà pris en charge par un dentiste et 4 de ces patients se sont sentis rejetés par un dentiste et ont dû changer de dentiste. Il est à noter que les 3 patients pour lesquels leurs relations avec leurs dentistes se passent bien, ont été adressés par leurs infectiologues. Cette stigmatisation de ces patients VIH par ces dentistes se traduisait par un excès de précautions, des allusions fréquentes au statut VIH et une différence dans la prise en charge :

- « *Il met ses gants tout de suite* » (A1).
- « *L'assistante insistait auprès du dentiste, monsieur il est HIV. Bon moi ça me prenait un peu la tête* » (A7).
- « *ça m'a un peu gêné, le fait d'être stigmatisé comme cela* » (A7).
- « *d'abord il ne vous touche pas, il met des gants bien spéciaux* » (A9).

- « il fait vraiment une différence » (A9).
- « Je pense qu'il n'accepte pas d'avoir un patient séropositif donc il le fait savoir. C'est un moyen de se débarrasser de moi » (A9).
- « il prenait des précautions excessives, je me sentais stigmatisée » (B4).

3.2.4.4. L'absence de confiance

La majorité des patients interrogés déclare ne pas avoir établi de relation de confiance avec aucun des professionnels de santé. C'est principalement dû à la fréquence des rendez vous. En effet ne voyant pas souvent ces professionnels de santé, l'établissement d'une relation de confiance semble difficile dans ces conditions.

3.2.4.5. Des moyens pour lutter contre ces discriminations

Pour ne plus subir ces stigmatisations et ces discriminations humiliantes pour le patient, certains n'hésitent pas à changer de professionnel de santé : « *quand ça ne va pas, je change de professionnel de santé* » (A1). D'autres, par contre pour éviter ces désagréments et afin que la prise en charge soit optimale, préfèrent choisir leurs spécialistes grâce au « *bouche à oreille* » (A2) fonctionnant dans les associations de patients séropositifs ou préfèrent « *que tout soit fait ici à l'hôpital* » (A4). Quelques uns ont évoqué des pistes pour remédier à cette discrimination comme « *sensibiliser les professionnels de santé sur les modes de contaminations* » (A4), pour assurer aux patients VIH une prise en charge identique aux patients séronégatifs.

4. DISCUSSION

Grâce à l'avènement des HAART, ayant permis un allongement de l'espérance de vie des patients infectés par le VIH et une amélioration de leur qualité de vie, le VIH est devenu une pathologie chronique qui tend à sortir du domaine hospitalier. Le consensus formalisé de prise en charge du VIH [2] prévoit ainsi une implication plus importante des médecins généralistes dans la prise en charge du VIH. Cependant comme le montre certaines études [5], cette implication n'est ni souhaitée par les patients ni par les médecins généralistes. Le but de notre étude est d'analyser la perception que les pVIH ont du rôle de leurs médecins généralistes dans la prise en charge du VIH, et ainsi comprendre leur volonté de ne pas les impliquer davantage. Pour cela nous avons mesuré s'il existait une corrélation avec les caractéristiques des patients et des médecins généralistes, l'évolution de la pathologie VIH, la relation avec le médecin généraliste et son niveau de connaissance vis-à-vis du VIH. Nous avons également essayé à travers cette étude de déterminer s'il persistait des discriminations du fait du statut VIH de la part des professionnels de santé et si cela influençait les pVIH à révéler leur séropositivité aux professionnels de santé.

4.1. Les limites de l'étude

Notre étude comporte des limites. D'abord dans la réalisation des entretiens semi-directifs, en effet des entretiens n'ont pas pu être réalisés à Poitiers et de plus l'inexpérience antérieure de l'interviewer a pu limiter l'expression de certaines idées ou de point de vue des patients [10]. Par ailleurs, disposant de peu de références bibliographiques sur ce sujet, la construction de la trame d'entretien et des questionnaires a été réalisée à partir de nos propres hypothèses d'où une part de subjectivité. Mais des enrichissements ont été réalisés au fur et à mesure des entretiens semi-directifs, en fonction des réponses des patients.

Les questionnaires n'ayant été réalisés qu'à l'hôpital, une partie des pVIH suivis exclusivement en ville par les médecins généralistes du réseau Ville-Hôpital n'ont pas pu être inclus.

Mais notre étude comporte aussi des avantages : le fait qu'elle soit multicentrique a permis d'inclure un échantillon de pVIH assez large. De plus, la réalisation d'une étude qualitative en parallèle d'une étude quantitative a permis d'explorer des champs différents de la perception par les pVIH du rôle des médecins généralistes et des professionnels de santé dans la prise en charge du VIH et ainsi obtenir une approche plus large et plus riche [8].

4.2. Représentativité de l'échantillon

Nous avons comparé les caractéristiques principales de l'ensemble de notre échantillon avec les données démographiques nationales de la population de patient VIH en 2008 en France [1] (tableau 8). Notre échantillon est comparable en terme de sexe mais pas en terme d'âge moyen à la population nationale de pVIH.

	Echantillon Total	National	Intervalle de confiance
Hommes (%)	65,74	66,70	61,04 - 72,36
Age moyen (années)	48,05	43	41,95 - 44,04

Tableau 8 : Comparaison des données épidémiologiques de l'ensemble de l'échantillon et des données nationales de patients infectés par le VIH.

Par ailleurs, nos trois sous populations sont comparables à la file active des patients infectés par le VIH de chacune des trois villes (Orléans, Poitiers et Tours) en terme de sexe mais pas en terme d'âge moyen, sauf à Tours. De plus, les caractéristiques des patients concernant les entretiens semi-directifs réalisés à Orléans sont comparables en termes de sexe et d'origine géographique à celles des pVIH ayant répondu aux questionnaires à Orléans.

4.3. Le patient VIH et sa séropositivité

Même si la majorité des patients déclare révéler leur séropositivité à leurs partenaires sexuels, 10% d'entre eux n'informent pas leurs partenaires sexuels. On pourrait penser que l'état de santé des patients joue un rôle dans la divulgation de la séropositivité. Mais ce n'est pas le cas, en effet même si selon InVS 90% des pVIH en France versus 82% dans notre étude ont une charge virale indétectable, cela n'influence pas la révélation de la séropositivité ($p = 0,54$). Par contre on observe une différence en fonction du groupe à risque. Les hétérosexuels ont plus tendance à informer leurs partenaires sexuels de leur séropositivité que les homosexuels ou bisexuels. Il paraît donc important de continuer les messages de prévention et d'informations des pVIH. D'autant plus qu'il persiste des conduites à risque : en 2003, 20% des patients infectés par le VIH avaient des rapports sexuels non protégés [11] et en 2004, 56% des hommes séropositifs ayant des rapports sexuels avec des hommes ont déclaré avoir eu des rapports non protégés avec des partenaires occasionnels [12].

Pas ailleurs concernant la révélation de la séropositivité au cercle familial la plupart des pVIH font le choix de garder le secret. Principalement parce qu'ils ne ressentent pas le besoin d'en parler compte tenu de leur bon état de santé apparent mais aussi par crainte d'une marginalisation. Il en est de même concernant le cercle social. En effet la persistance de représentations négatives de la maladie dans la société de part l'histoire de la maladie et la stigmatisation des pVIH découragent beaucoup à divulguer leur séropositivité. Par ailleurs certains préfèrent garder le secret pour protéger leurs proches et ainsi leurs éviter des angoisses.

Dans le cercle professionnel il semblerait que ce soit un sujet tabou. En effet 75% des patients choisissent de ne pas en parler à leurs collègues par peur de discriminations ou pour ne pas se retrouver en position de faiblesse vis-à-vis de leurs employeurs. Il semble donc nécessaire de réaliser des campagnes d'information dans les entreprises sur le VIH et les modes de contaminations afin de diminuer cette stigmatisation.

Cependant il ne faut pas oublier que le besoin de partager ou non le secret concernant la séropositivité incombe à chaque patient du moment que chacun assume sa décision.

4.4. Relations médecin généraliste et patient VIH

Le test révélant la séropositivité des patients a été dans la majorité des cas réalisé à l'hôpital. En effet seulement 30% des tests ont été prescrits par les médecins généralistes. Cependant on observe qu'à Tours les médecins généralistes semblent prescrire un peu plus de test de dépistage, autant qu'à l'hôpital. Ceci pourrait s'expliquer par la prise en charge de pVIH par des médecins généralistes du réseau Ville-Hôpital qui sont plus sensibilisés au dépistage du VIH. Ainsi, bien que le dépistage en population générale [13] soit encouragé par les autorités de santé, on observe cependant que le nombre de sérologies VIH réalisés en

France est stable depuis 2006 [14]. Alors même que le baromètre santé médecine générale 2009 révèle que 76,1% des médecins interrogés sont « tout à fait d'accord » ou « plutôt d'accord » avec la proposition de dépistage en population générale [15]. Il existe donc un décalage avec la pratique des médecins généralistes. Il semble plus que jamais nécessaire aujourd'hui de continuer à sensibiliser les médecins généralistes au dépistage, afin de réduire la propagation de l'épidémie. D'autant plus que comme le prévoit le consensus formalisé de prise en charge du VIH en ville [2], les médecins généralistes doivent assurer des missions de soins de santé primaires.

Une plus grande implication de la médecine de ville dans la prise en charge des patients séropositifs est importante, sachant que la quasi-totalité des patients (97%) ont un médecin généraliste qui est leur médecin traitant. Les patients n'ayant pas de médecin généraliste n'en éprouvent pas le besoin car ils sont suivis régulièrement par leurs infectiologues. Cette relation qui peut être très particulière avec le spécialiste hospitalier, que certains patients voient comme un sauveur (car les ayant pris en charge à un moment difficile de la maladie) pousse certains d'entre eux à faire un amalgame entre le rôle du spécialiste et celui du médecin généraliste. D'où leur réticence à avoir un médecin généraliste.

Les patients entretiennent en général de bonnes relations avec leurs médecins généralistes, basées sur la confiance et l'écoute. Ainsi deux tiers des patients [16] consultent régulièrement leurs médecins généralistes. Le niveau de connaissance sur le VIH du médecin généraliste est déterminant dans sa relation avec les pVIH. Certains patients déclarent avoir choisi leurs médecins généralistes en fonction de ses connaissances sur le VIH. Et on note que lorsque l'annonce de la séropositivité par le médecin généraliste s'est mal passée, c'est essentiellement dû selon le patient au niveau insuffisant de connaissances concernant le VIH. Même si la majeure partie des généralistes est considérée par leurs patients comme bien informée sur le VIH et comme ayant des connaissances solides. Ainsi selon les patients 46% d'entre eux ont un bon niveau de connaissance et 30% un niveau excellent. Cependant à Tours le niveau de connaissance semble plus élevé avec 43% des médecins généralistes qui ont un excellent niveau de connaissance, selon les pVIH. Cela peut s'expliquer par la prise en charge par les médecins généralistes du réseau Ville-Hôpital des missions « avancées » de soins.

Le moment de l'annonce de la séropositivité souvent délicat, conditionne l'avenir de la relation médecin-malade. En effet certains patients ont été amenés à changer de médecins généralistes suite à une annonce de séropositivité VIH mal faite. Ils sont néanmoins minoritaires, puisque pour 92% des patients l'annonce de la séropositivité s'est bien passée.

La quasi-totalité des médecins généralistes (96%) sont informés de la séropositivité de leurs patients, ce chiffre est plutôt rassurant quand on connaît le rôle prépondérant que doit jouer le médecin généraliste dans la prise en charge du VIH.

Près de deux médecins sur trois ont des patients séropositifs dans leurs patientelles [15] et la plus part d'entre eux interviennent de façon modeste dans la prise en charge du VIH. En effet seulement 51% des médecins interrogent les patients sur le suivi par le spécialiste. Or dans l'étude qui avait été menée en 2011 en Sarthe [5] 72% des médecins généralistes avaient déclaré s'intéresser aux résultats du suivi par le spécialiste. Cette différence peut s'expliquer par le fait que le médecin généraliste voit le patient en consultation plusieurs semaines voir plusieurs mois après avoir reçu le courrier du spécialiste sur l'évolution de la pathologie. Le médecin voyant que tout va bien ne pense pas ou ne voit pas l'utilité d'aborder à nouveau avec le patient, la question du suivi par le spécialiste.

Malgré les encouragements des textes en vigueur seulement 30% [15] des médecins généralistes et 17% dans notre étude assurent le renouvellement des ARV. Or le renouvellement des ARV par les médecins généralistes pourrait renforcer l'observance au traitement. On note également que près d'un médecin sur quatre n'intervient pas du tout dans la prise en charge du VIH que ce soit par le renouvellement du traitement ou le questionnement du patient sur l'évolution de la pathologie ou la prise en charge par le spécialiste. Alors même qu'un médecin sur deux serait favorable au fait de prendre en charge le renouvellement des traitements, le suivi clinico-biologique et le suivi de l'observance [5] comme prévu par le consensus formalisé [2]. On observe donc un décalage avec la réalité du terrain.

Dans l'histoire du VIH les médecins généralistes ont été appelés très tôt à jouer un rôle prépondérant, encouragés par les politiques de santé successives, d'abord dans le dépistage puis dans la prévention et enfin dans l'accompagnement des pVIH [4]. Il est nécessaire que les médecins généralistes s'impliquent plus dans les soins liés au VIH. Bien que les médecins généralistes assurent déjà des missions de soins de santé primaires, deux tiers d'entre eux ne souhaitent pas s'impliquer plus dans la prise en charge des pVIH [5]. Car ils ne se sentent pas concernés par ces missions « avancées » de soins du fait d'une formation insuffisante [5] et du faible nombre de patient VIH dans leurs patientelles. Pourtant les médecins généralistes prennent bien en charge d'autres pathologies chroniques donc pourquoi pas le VIH. Mais cela passe par une formation des médecins généralistes [3]. Cependant dans un contexte de pénurie médicale, particulièrement dans la région Centre, il semble difficile de demander aux médecins généralistes de s'impliquer davantage dans la prise en charge d'une pathologie complexe nécessitant une formation. Donc plutôt que de contraindre les médecins généralistes à s'impliquer dans le VIH, il serait plus judicieux de réfléchir à la création de réseaux comprenant un pool restreint de médecins généralistes souhaitant s'impliquer dans la prise en charge du VIH. Ces médecins généralistes suivraient une formation et les spécialistes médicaux pourraient alors leur adresser des patients infectés par le VIH, comme c'est le cas à Tours avec le réseau Ville-Hôpital. Ainsi les autorités de santé dès 1991 ont encouragé la création des réseaux Ville-Hôpital [15]. Il est donc nécessaire que chaque ville développe ces réseaux et encourage les médecins généralistes à y participer.

Afin de renforcer l'implication des médecins généralistes, il a été proposé en Belgique la mise en place d'un trajet de soins permettant une coordination des soins en collaboration avec les infectiologues [4]. Ainsi il est possible de combiner le meilleur des soins primaires et secondaires en favorisant l'émergence d'une prise en charge en ville par les médecins généralistes en collaboration avec la prise en charge hospitalière [3].

Mais 53% des patients ne souhaitent pas une implication plus importante de leurs médecins généralistes dans leur prise en charge. Les raisons avancées par les patients sont diverses : ils trouvent que la prise en charge hospitalière est optimale et ne souhaitent pas modifier leur mode de suivi actuel. Par ailleurs ils ne ressentent pas le besoin ni la nécessité de discuter du VIH avec le médecin généraliste car toutes les questions sont abordées avec le spécialiste. Et certains trouvent qu'il s'agit d'un sujet en dehors du champ d'action du médecin généraliste et ne souhaitent pas mélanger les deux. Cependant l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge du VIH, permettrait d'augmenter la qualité des soins, de diminuer la transmission de la maladie, les stigmates et les préjugés [4].

La volonté des patients de ne pas plus impliquer les médecins généralistes peut aussi s'expliquer par une prise en charge centrée sur l'hôpital (90% des patients sont suivis à

l'hôpital) [5]. En effet la prise en charge hospitalière apparaît comme limitant l'implication des médecins généralistes [17], le patient se sentant en sécurité et ne souhaitant pas modifier sa prise en charge actuelle.

Cependant un peu moins d'un tiers des patients au contraire souhaite une implication plus importante des médecins généralistes dans leur prise en charge.

On a essayé de comprendre si d'autres facteurs intervenaient dans cette volonté des patients d'impliquer plus ou non les médecins généralistes dans leur prise en charge. Il n'existe pas de corrélation ($p > 0,05$) entre la volonté ou non d'impliquer plus le médecin généraliste et les caractéristiques du patient (sexe, origine géographique, groupe à risque), l'évolution de la pathologie VIH (années de séropositivité, stade CDC, détectabilité ou non de la charge virale), les caractéristiques du médecin généraliste (âge, lieu d'exercice, appartenance au réseau ville-hôpital, niveau de connaissance sur le VIH) et la relation médecin généraliste patient VIH (implication actuelle dans la prise en charge du VIH, nombre de consultations par an).

4.5. Relations patients VIH et Professionnels de santé

Plus de deux patients sur trois informent toujours ou souvent les professionnels de santé de leur séropositivité. Car pour la majeure partie d'entre eux il s'agit de protéger le professionnel de santé en l'incitant à prendre des précautions adaptées. En effet afin que les mesures d'hygiène soient respectées, le patient se sent obligé de prévenir le professionnel de santé de sa séropositivité. Cela apparaît comme une règle éthique pour certains tandis que pour d'autres, il s'agit d'un devoir voir même d'une obligation d'informer tous les professionnels de santé de leur séropositivité. Il est à rappeler cependant qu'aucune loi n'oblige les patients à révéler leur séropositivité aux professionnels de santé car les mesures d'hygiène universelles doivent être les mêmes quelles que soient le patient. Par ailleurs le fait d'informer le professionnel de santé permet également d'éviter d'éventuelles interactions médicamenteuses avec les ARV. Il n'existe pas de différence statistiquement significative en fonction du sexe concernant l'information des professionnels de santé.

Plus de deux patients sur trois ayant été en contact avec soit un chirurgien, un dentiste, une infirmière, une technicienne de laboratoire ou un spécialiste médical leurs ont révélés leur séropositivité. Néanmoins en fonction du professionnel de santé avec lequel ils vont être en contact, les patients ne vont pas toujours l'informer de leur séropositivité VIH. Ainsi 48% des patients ayant été en contact avec un kinésithérapeute ne lui ont pas révélé leur séropositivité. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il n'y a pas en général d'exposition direct au sang et donc les patients ne jugent pas nécessaire d'en informer le kinésithérapeute. Cependant si dans sa pratique courante le kinésithérapeute est moins à risque d'un accident d'exposition au sang, ce n'est pas le cas des dentistes. Or on remarque qu'un peu moins d'un patient infecté par le VIH sur trois lors d'une consultation chez le dentiste ne révèle pas sa séropositivité. Certes ils n'ont pas l'obligation de l'informer mais dans ce contexte d'exposition direct au sang il semble nécessaire que les dentistes soient au courant de la séropositivité pour prendre les mesures d'hygiène appropriées, sans stigmatisation du patient. De plus en étant informé de la séropositivité des patients, les dentistes pourront être plus vigilants à l'apparition de certaines lésions buccales secondaires à la maladie.

Cependant il persiste des discriminations de la part des professionnels de santé du fait du statut VIH. Ainsi 21,8% des patients ont déjà été victimes de rejet ou d'attitude méfiante par un professionnel de santé. Cette stigmatisation des patients VIH se traduit par un excès de précautions, des allusions itératives au statut VIH et même le refus par certains professionnels de santé de prendre en charge des patients VIH car selon eux trop complexes à gérer. Cela pourrait pousser les patients à ne pas informer les professionnels de santé de leur statut VIH. Même si rien n'oblige les patients à le faire, il apparaît que dans certaines situations il est nécessaire d'informer le professionnel de santé du traitement en cours pour éviter notamment des interactions médicamenteuses pouvant mettre en danger la vie du patient. Il est donc à craindre que ces discriminations ne mettent en péril la prise en charge du patient. Mais si il existe une corrélation ($p = 0,04$) entre le fait d'avoir déjà été rejeté ou non par un professionnel de santé et la révélation de la séropositivité aux professionnels de santé, étonnamment les patients continuent à informer les professionnels de santé.

Néanmoins il existe un problème particulier avec les dentistes car dans notre étude plusieurs patients disent avoir subi des discriminations de la part des dentistes, les obligeant à changer de dentiste. Même si ce taux reste faible, il serait intéressant dans une autre étude d'essayer de comprendre les réactions des dentistes. Est-ce un manque d'information entraînant une peur irrationnelle se manifestant par un excès de précautions ? Dans tous les cas cette stigmatisation met mal à l'aise les patients et rend leurs parcours de soins encore plus difficiles.

Afin d'y remédier certains patients ont trouvé comme solution de demander à leurs infectiologues de les adresser à un dentiste qui prend en charge des patients infectés par le VIH. Mais à long terme ça ne peut pas être une solution. Il est donc nécessaire de sensibiliser et de dispenser des informations sur les modes de contamination du VIH auprès de tous les professionnels de santé et plus particulièrement des dentistes. Par exemple au Texas l'appréhension des dentistes à prendre en charge des pVIH a diminué grâce à la mise en place d'une information dans les écoles dentaires, permettant une meilleure connaissance de l'infection [18]. De plus, la majorité des écoles dentaires aux Etats unis en dispensant des informations sur le VIH, incitent les futurs dentistes à soigner des pVIH [19]. Même s'ils utilisent des protocoles de contrôle spéciaux. Ainsi les patients VIH peuvent être traités correctement en utilisant des mesures d'hygiène appropriées.

Les pharmaciens de ville aussi apparaissent comme des acteurs à part entière de la prise en charge des pVIH. En effet certains patients déclarent avoir de bonnes relations avec leurs pharmaciens et les sollicitent souvent pour s'assurer de l'absence d'interactions médicamenteuses. Ainsi les pharmaciens jouent un rôle dans la prise en charge du VIH avec une action bénéfique sur l'observance des patients [19].

5. CONCLUSION

Les différentes politiques de santé avec un succès mitigé ont essayé d'inciter les médecins généralistes à s'impliquer plus dans la prise en charge des patients infectés par le VIH. Car le VIH étant devenu une pathologie chronique, tend à sortir du domaine hospitalier et le rôle des médecins généralistes est prépondérant. Même si la majeure partie des médecins généralistes assure déjà des missions de soins de santé primaires, la majorité d'entre eux ne se sent pas concernée par les missions « avancées » de soins. Les patients également ne souhaitent pas une implication plus importante de leurs médecins généralistes dans leur prise en charge même s'ils entretiennent de bonnes relations avec ces derniers. Cette volonté des patients infectés par le VIH n'est ni liée aux caractéristiques du patient, ni à celles du médecin généraliste, ni à l'évolution de la pathologie VIH, ni à la nature de la relation médecin généraliste-patient VIH et ni à un manque de confiance des patients dans les capacités des médecins généralistes à prendre en charge le VIH. Dès lors il semble difficile d'essayer d'impliquer davantage les médecins généralistes dans cette prise en charge. Cependant dans l'avenir une évolution du rôle du médecin généraliste semble nécessaire avec la modification de la dynamique de l'infection par le VIH. Il faudrait recruter et former un pool de médecins généralistes organisés au sein d'un réseau Ville-Hôpital et qui seraient volontaires pour plus s'impliquer dans la prise en charge du VIH en ville. Donc cela nécessite de former des médecins généralistes et de développer les réseaux Ville-Hôpital d'une part mais également de trouver les moyens de convaincre les patients infectés par le VIH d'accepter une plus grande implication des médecins généralistes dans leur prise en charge. Ce changement passe également par une moins forte implication des infectiologues dans cette prise en charge pour permettre aux médecins généralistes de trouver leur place.

Par ailleurs il persiste des discriminations dans la prise en charge des pVIH par les professionnels de santé, rendant le parcours de soins des patients encore plus difficile. C'est particulièrement le cas des dentistes, avec une méfiance des pVIH se manifestant par un excès de précautions. Il semble donc plus que jamais nécessaire de réaliser des campagnes d'informations en direction des professionnels de santé afin de mieux les informer sur la maladie et les modes de contaminations.

Cette stigmatisation générée par une peur irrationnelle des professionnels de santé n'a cependant pas de conséquence sur la révélation par les patients VIH de leur séropositivité aux professionnels de santé. Au contraire les patients victimes de discriminations continuent à informer les professionnels de santé de leur statut VIH. Car si dans certaines situations cette révélation n'est pas nécessaire, dans d'autres, elle est indispensable afin d'assurer une prise en charge optimale du patient et ainsi éviter des interactions médicamenteuses.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Yéni P. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. *La Documentation Française* ; 2010.
2. Consensus formalisé : “Prise en charge de l’infection par le VIH en *médecine générale et en médecine de ville*”. *Médecine et Maladies infectieuses*. 2009 Nov ; 39, Suppl 2(0) : S102-48.
3. Singh, S, A Dunford, and Y H Carter. “Routine Care of People with HIV Infection and AIDS: Should Interested General Practitioners Take the Lead?” *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners* 51, no. 466 (May 2001): 399–403.
4. Semaille, P. “[Management of Patients with HIV/AIDS by the General Practitioner].” *Revue Médicale De Bruxelles* 32, no. 4 (September 2011): 267–278.
5. Crochette N., Blanchi S. “Etat 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” 2011. Thèse.
6. Kochen, M M, J C Hasford, H Jäger, S Zippel, M L’age, C Rosendahl, H S Füessl, and D Eichenlaub. “How Do Patients with HIV Perceive Their General Practitioners?” *BMJ (Clinical Research Ed.)* 303, no. 6814 (November 30, 1991): 1365–1368.
7. Schneider DK.- “Balises de méthodologie pour la recherche en Sciences Sociales : Module III les méthodes qualitative.” Cours TECFA, *Faculté de Psychologie et des Sciences de l’Education de l’Université de Genève*. Juin 2004.
8. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr- Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L. “Introduction à la recherche qualitative.” *Exercer*, 2008 ; 84 : 142-5.
9. Borgès Da Silva G “La recherche qualitative : un autre principe d’action et de communication.” *Revue Médicale de l’Assurance Maladie* volume 32 n° 2 / avril-juin 2001.
10. Aubin-Auger I., Stalnikiewicz B., Mercier A. et al.- “Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles.”- *Exercer*, 2010, 21, N°93, 111-114.
11. Boukrik AD, Préau M, Lert F et al. “Unsafe sex in regular partnership among heterosexual persons living with HIV: evidence from a large representative sample of individuals attending out patients services in France (ANRS-EN 12-VESPA study)”. *Aids* 2007; 21 suppl 1: S57-62.
12. ANRS. Rapport “Enquête Presse Gay 2004” Rapport ANRS et INVS 2007 : 132p.

13. Haute Autorité de Santé. “Dépistage de l’infection par le VIH en France : stratégies et dispositifs de dépistage”. Octobre 2009.
14. Cazein F, Lot F, Pillonel J et al. “Surveillance de l’infection à VIH-Sida en France, 2009”. *BEH web* 2010.
15. In Gautier A. “Les médecins généralistes face au dépistage du VIH : nouveaux enjeux, nouvelles pratiques ? ”. *Baromètre santé médecins généralistes* 2009. Saint-Denis : Inpes, coll.
16. Massari, V, F Fagnani, R Landman, and A J Valleron. “Prevalence of HIV Infection and Cost of Medical Follow-up for Asymptomatic Seropositive Patients Followed in General Practice in France.” *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)* 19, no. 2–3 (1991): 159–166.
17. Chenoweth, I G, and L Piterman. “HIV: Patients Attitudes to GPs.” *Australian Family Physician* 24, no. 6 (June 1995): 1084–1090, 1093.
18. Rankin, K V, D L Jones, and T D Rees. “Attitudes of Dental Practitioners and Dental Students Towards AIDS Patients and Infection Control.” *American Journal of Dentistry* 6, no. 1 (February 1993): 22–26.
19. Tolle-Watts, S L, and D Shuman. “AIDS Education in Dental Hygiene Programs in the United States and Canada.” *Journal of Dental Hygiene: JDH / American Dental Hygienists’ Association* 65, no. 3 (April 1991): 124–129.
20. Tseng, Alice, Michelle Foisy, Christine A Hughes, Deborah Kelly, Shanna Chan, Natalie Dayneka, Pierre Giguère, et al. “Role of the Pharmacist in Caring for Patients with HIV/AIDS: Clinical Practice Guidelines.” *The Canadian Journal of Hospital Pharmacy* 65, no. 2 (March 2012): 125–145.

7. ANNEXES

7.1. Annexe 1: Questionnaire patient

Note d'information aux patients

Madame, Monsieur

Dans le cadre de ma thèse de médecine je réalise une enquête sur la perception par les patients VIH du rôle du médecin généraliste et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge entre ville et hôpital. Le but de ce travail est de nous permettre d'améliorer la prise en charge des patients VIH entre ville et hôpital. Pour cela je vous demanderai de bien vouloir participer à cette étude en remplissant vous-même sur place un questionnaire. Ce questionnaire se remplit en 10 à 15 minutes. De plus je me chargerai de remplir ensuite une fiche médicale comportant des informations sur votre maladie. Pour cela je vous demanderai d'indiquer les trois premières lettres de votre nom et prénom. Toutes les informations transmises seront totalement anonymisées. Tous les protagonistes de cette étude sont tenus au secret professionnel. Je vous remercie par avance de votre participation à cette étude.

OUANE Fatoumata

Questionnaire : Perceptions par les patients infectés par le VIH du rôle du médecin généraliste et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge en ville.

Caractéristiques des patients

1- Indiquez les trois premières lettres de votre :

-Nom :

-Prénom :

2- Situation familiale :

☐ célibataire avec enfants

☐ célibataire sans enfant

☐ en couple avec enfants

☐ en couple sans enfant

☐ marié(é)

☐ autre : précisez

3- Situation professionnelle:

☐ vous êtes en activité professionnelle

si oui :

☐ Ouvrier (e)

☐ Employé(e)

☐ Cadre

☐ vous êtes au chômage

☐ vous êtes retraité/préretraité(e)

☐ vous êtes sans emploi pour raisons médicales

☐ autre : précisez

4-Niveau d'étude:

☐ jamais scolarisé(e)

☐ école primaire

☐ école secondaire

☐ lycée

☐ université

Le patient et son médecin généraliste

1- Avez-vous un médecin généraliste?

☐ oui

☐ non

2- Avez-vous rencontré des difficultés à trouver un médecin généraliste?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ non concerné

3- Votre médecin traitant est-il votre médecin généraliste?

- ☐ oui
- ☐ non si non quelle est sa spécialité?

4- Votre généraliste fait-il parti du réseau Ville-Hôpital ?
(est ce lui qui s'occupe principalement de votre VIH ?)

- ☐ oui
- ☐ non

5- Quel est l'âge de votre médecin généraliste?

- ☐ moins de 30 ans
- ☐ entre 30 - 50 ans
- ☐ plus de 50 ans

6- Où exerce votre médecin généraliste?

- ☐ rural (à la campagne)
- ☐ semi rural (en périphérie de la ville)
- ☐ urbain (ville)
- ☐ non concerné(e)

Le patient et sa séropositivité

1- Où a été réalisé le test révélant votre séropositivité?

- ☐ chez le médecin généraliste
- ☐ chez un autre spécialiste en ville
- ☐ en CDAG (centre de dépistage anonyme et gratuit)
- ☐ à hôpital
- ☐ en clinique
- ☐ autre (précisez):

2-Avez-vous révélé votre séropositivité à votre partenaire sexuel?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ non concerné

3-Avez-vous révélé votre séropositivité à votre cercle social/professionnel?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ non concerné(e)

4- Votre généraliste est-il informé de votre séropositivité?

- ☐ oui
- ☐ non, pourquoi (plusieurs réponses possibles):
 - ☐ peur d'être jugé
 - ☐ absence ou peu de confiance
 - ☐ absence d'opportunité
 - ☐ le généraliste s'occupe de toute ma famille
 - ☐ autres, précisez:
- ☐ non concerné(e)

Le médecin généraliste et votre séropositivité

1- Avez-vous constaté ou ressenti une gêne ou du rejet de la part de votre médecin généraliste lorsqu'il a appris ou que vous lui avez annoncé votre séropositivité?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ ne sais pas
- ☐ non concerné(e)

2- Comment avez-vous réagi :

- ☐ changement de médecin généraliste
- ☐ je n'ai pas réagi
- ☐ je vais moins voir mon généraliste
- ☐ autre, précisez:
- ☐ non concerné(e)

3- Combien de fois par an voyez-vous votre médecin généraliste?

- ☐ moins de 1 fois par an
- ☐ 1 à 3 fois par an

- ☐ plus de 3 fois par an
- ☐ non concerné(e)

4-Comment considérez-vous le niveau de connaissance de votre généraliste vis-à-vis du VIH?

- ☐ excellent
- ☐ bon
- ☐ moyen
- ☐ pauvre
- ☐ non concerné(e)

5- Comment votre médecin généraliste intervient-il dans la prise en charge du VIH?

- ☐ il me renouvelle mes ordonnances
- ☐ il m'interroge sur le suivi par le spécialiste
- ☐ il m'interroge sur l'évolution de la maladie
- ☐ il n'intervient pas du tout
- ☐ non concerné(e)

6- Souhaiteriez-vous une plus grande implication de votre médecin généraliste dans la prise en charge du VIH?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ pas opinion
- ☐ non concerné(e)

Les professionnels de santé et votre séropositivité

1-J'informe régulièrement les autres médecins ou professionnels de santé de ma séropositivité:

- ☐ toujours
- ☐ souvent
- ☐ parfois
- ☐ jamais
- ☐ non concerné(e)

2- Quels sont les professionnels de santé que vous n'informez pas de votre séropositivité?

<i>Chirurgien</i>	☐ j'ai eu contact avec et je l'ai informé ☐ j'ai eu contact avec et je ne l'ai pas informé ☐ je n'ai pas eu contact avec
<i>Dentiste</i>	☐ j'ai eu contact avec et je l'ai informé ☐ j'ai eu contact avec et je ne l'ai pas informé ☐ je n'ai pas eu contact avec
<i>Infirmière</i>	☐ j'ai eu contact avec et je l'ai informé ☐ j'ai eu contact avec et je ne l'ai pas informé ☐ je n'ai pas eu contact avec
<i>Kinésithérapeute</i>	☐ j'ai eu contact avec et je l'ai informé ☐ j'ai eu contact avec et je ne l'ai pas informé ☐ je n'ai pas eu contact avec
<i>Technicienne de laboratoire faisant les prises de sang</i>	☐ j'ai eu contact avec et je l'ai informé ☐ j'ai eu contact avec et je ne l'ai pas informé ☐ je n'ai pas eu contact avec
<i>Autres spécialistes médicaux</i>	☐ j'ai eu contact avec et je l'ai informé ☐ j'ai eu contact avec et je ne l'ai pas informé ☐ je n'ai pas eu contact avec

3- Avez-vous ressenti du rejet, de la méfiance du fait de votre statut VIH par l'un des professionnels de santé cités ci-dessus?

- ☐ oui
☐ non
☐ non concerné(e)

Opinion sur le questionnaire

1- Le contenu du questionnaire vous a-t-il gêné?

- ☐ oui
☐ non

7.2. Annexe 2: Questionnaire medical

1-Sexe:

- ☐ masculin
- ☐ féminin

2- Age :

3- Groupes à risque:

- ☐ homosexuel ou bisexuel
- ☐ toxicomanie intraveineuse
- ☐ hémophile ou transfusé sanguin
- ☐ hétérosexuel
- ☐ transmission périnatale
- ☐ mode de contamination inconnu

4- Origine géographique :

- ☐ Maghreb
- ☐ Afrique noire
- ☐ Asie
- ☐ France métropolitaine
- ☐ Outre mer
- ☐ Europe de l'est
- ☐ Europe du nord et de l'ouest
- ☐ Amérique

5- Depuis combien d'années la séropositivité VIH est-elle connue?

6- Nadir CD4:

7- Charge virale VIH détectable au dernier bilan?

- ☐ oui
- ☐ non

8- stade CDC:

- ☐ stade A
- ☐ stade B
- ☐ stade C

9- Antécédents d'hospitalisation:

- ☐ jamais
- ☐ une fois
- ☐ 2 à 5 fois
- ☐ plus de 5 fois

10- Compliance estimée du patient concernant les quatre derniers rendez vous:

- ☐ il s'est présenté à 4 rendez vous sur 4
- ☐ il s'est présenté à 3 rendez vous sur 4
- ☐ il s'est présenté à 2 rendez vous sur 4
- ☐ il s'est présenté à 1 rendez vous sur 4

7.3. Annexe 3: Trame d'entretien semi-directif

Date :	Durée entretien :
Sexe : ☐ Homme ☐ Femme	Age : ☐ 18-25 ans ☐ 25-55 ans ☐ + de 55 ans
Situation socio-professionnelle : ☐ Ouvrier (e) ☐ Employé(e) ☐ Cadre ☐ Sans activité – Précisez : ☐ Retraité(e)	Origine géographique : ☐ Asie et Moyen Orient ☐ Amérique du Sud ☐ Amérique du Nord ☐ Afrique du Nord ☐ Afrique Subsaharienne ☐ Afrique du Sud ☐ Europe

LE PATIENT ET SA SEROPOSITIVITE

1)- Depuis quand êtes-vous séropositif ?

2)- En dehors de votre cercle familial (femme/mari/père/mère/enfant(s)), avez-vous communiqué votre séropositivité ?

RELATION ENTRE LE MEDECIN GENERALISTE OU LE PROFESSIONNEL DE SANTE REFERENT ET LE PATIENT VIH

1)- Quelle est votre relation avec votre référent médical de ville/MG ?

2)- Avez-vous l'impression qu'il s'intéresse à votre VIH ?

2) bis Si le référent médical de ville/MG ne s'implique pas dans la prise en charge de votre VIH, de quelle manière souhaiteriez-vous qu'il s'implique ?

RELATION AVEC LES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

1)- Y a-t-il un professionnel de santé avec qui vous vous sentez à l'aise. Par conséquent, lui avez-vous révélé votre séropositivité ?

2)- Savez-vous pourquoi votre relation est « bonne », de confiance (/au VIH) ?

2)- bis Au contraire, si cette relation n'est pas de confiance, en connaissez-vous les causes ? Quel(s) est/sont le(s) PS concerné(s) ?

7.4. Annexe 4 : Liste des tableaux et figures

Tableaux

- Tableau 1 : Caractéristiques démographiques de la population en fonction des villes (p24)
- Tableau 2 : Données sur la pathologie VIH (p25)
- Tableau 3 : Comparaison de l'échantillon d'Orléans à la file active pVIH d'Orléans (p26)
- Tableau 4 : Comparaison de l'échantillon de Tours à la file active pVIH de Tours (p26)
- Tableau 5 : Comparaison de l'échantillon de Poitiers à la file active pVIH de Poitiers (p26)
- Tableau 6 : Données comparatives du souhait ou non des pVIH d'une implication plus importante des médecins généralistes dans la prise en charge du VIH et différents facteurs (p30)
- Tableau 7 : Récapitulatif des caractéristiques des patients interviewés (p32)
- Tableau 8 : Comparaison des données épidémiologiques de l'ensemble de l'échantillon et des données nationales de patients infectés par le VIH (p39)

Figures

- Figure1 : Triangle description-classification-connexion selon Dey (p22)
- Figure 2 : Age des médecins généralistes (p27)
- Figure 3 : Lieux d'exercice (p27)
- Figure 4 : Lieux de réalisation ou de prescription du test de dépistage du VIH (p28)
- Figure 5 : Niveau de connaissance sur le VIH des médecins généralistes (p29)
- Figure 6 : Opinions sur le renforcement de l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients infectés par le VIH (p29)
- Figure 7 : Révélation de la séropositivité lors d'un contact avec différents professionnels de santé (p31)

7.5. Annexe 5 : Entretiens semi-directifs

K : Karine (Responsable du réseau Hepsilo)

F : Fatoumata (Thésarde)

[A1 ... A10] : Patients interviewés à Orléans

[B1 ... B4] : Patients interviewés à Tours

7.5.1. Entretien n°1

Entretien semi-directif Orléans 1 (le 05/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

K : Bonjour je suis Karine, responsable du réseau Hepsilo. Merci d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je vous présente Fatoumata.

F : Bonjour (on se serre la main). Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses et je réalise ma thèse sur les perceptions que les patients VIH ont du rôle du médecin généraliste et des autres professionnels de santé dans la prise en charge du VIH en ville. Merci de participer à l'étude.

A1 : De rien, si je peux vous aider tant mieux.

K : Bon on va commencer, l'entretien durera entre 15 et 20 min. Je vais vous poser des questions et vous êtes libre d'y répondre comme vous le souhaitez.

F : Etes vous d'accord pour que j'enregistre l'entretien ? C'est uniquement pour m'aider à retranscrire le plus fidèlement possible notre entretien. Bien sûr je serai la seule à l'écouter et je l'effacerai dès que je l'aurai retranscrit. Tous les entretiens seront totalement anonymisés.

A1 : Oui bien sûr vous pouvez enregistrer l'entretien (sourires).

K : On va mettre le chronomètre Fatoumata.

Caractéristiques du patient :

K : Bon je vais commencer par vous poser quelques questions un peu générales sur votre situation actuelle. Donc vous êtes une femme.

A1 : Exacte (rires).

K : Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous :

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans ?

A1 : Entre 25 et 55 ans.

K : Quelle est votre situation socio-professionnelle :

-Ouvrière

-Employée

-Cadre

-Sans activité

-Retraitée ?

A1 : Je suis en invalidité depuis 5 ans.

K : Quelle est votre origine géographique :

-Asie et Moyen Orient

- Amérique du Sud
- Amérique du Nord
- Afrique du Nord
- Afrique subsaharienne
- Afrique du Sud
- Europe ?

A1 : Je suis originaire de la France, donc c'est l'Europe.

Le patient et sa séropositivité :

K : On va maintenant aborder la question de votre séropositivité. En premier lieu depuis quand êtes vous séropositive ?

A1 : Je suis au courant de ma séropositivité depuis 1988. C'est suite à une transfusion de sang après une opération en 1984 que j'ai contracté le virus. Le dépistage n'a été fait par le médecin généraliste qu'en 1988 et c'est lui qui m'a annoncé ma séropositivité. Mais ce n'est pas sûr que ce soit suite à la transfusion que j'ai contracté le virus car j'ai eu des rapports non protégés avec un toxicomane. Des recherches ont été faites pour savoir la source de la contamination mais on ne sait pas.

K : Ça vous dérange de ne pas savoir ?

A1 : Non je ne me pose plus la question.

K : D'accord. En dehors de votre cercle familial, j'entends par là compagnon, père, mère, enfants avez-vous communiqué votre séropositivité à quelqu'un ?

A1 : Il y a plus de personnes en dehors de mon cercle familial qui sont au courant : des amis. Je n'ai pas voulu dévoiler ma séropositivité à ma famille et plus particulièrement à mes parents, pour les préserver. Mais mon mari est au courant de ma séropositivité. Ça lui est arrivé au début de m'accompagner en consultation avec le Dr ..., ça a fait du bien à mon mari, ça l'a rassuré. Mais maintenant je n'ai pas envie que mon mari m'accompagne à mes consultations. Mais comme je vais bien, je n'éprouve pas le besoin de le dire à la famille. Certes ce n'est pas une maladie comme les autres mais je suis en forme. Ça fait 24 ans que je le cache et je trouve que ce n'est pas nécessaire que je le dise.

K : D'accord donc si je récapitule, concernant votre sphère sociale, certains de vos amis sont au courant de votre séropositivité mais concernant votre sphère familiale, vous préférez le cacher.

A1 : Oui afin de les préserver.

K : Qu'en est-il de vos collègues de travail ?

A1 : Je suis en invalidité depuis 5 ans. Mais quand je travaillais, dans le milieu du travail, je ne disais rien. Une collègue était au courant. C'était une amie. On avait des relations en dehors du travail et on a commencé en même temps nos études. Je l'ai connue à l'âge de 19 ans et on a fait nos études ensemble. (Petit moment de silence).

Le secret, il y aurait beaucoup de choses à dire l'a dessus. Dans le milieu professionnel, je pense que ce n'est pas utile de le dire. Ça peut créer une discrimination. Après ça dépend aussi du milieu professionnel. J'aurai quand même un peu peur de l'annoncer, je me poserais des questions.

Avec la famille c'est compliqué, ça dépend. On sent les personnes à qui on peut le dire.

K : Et quels sont vos capteurs ?

A1 : Mes capteurs, c'est quand on parle sur la vision de la vie. Ça peut aussi leur élargir beaucoup de choses mais parfois on se dit oh là là ça peut leur faire peur. Moi je suis toujours allée à tâtons. Je n'ai jamais été de but en blanc. Je n'ai jamais revendiqué mon statut de personne vivant avec le VIH : pas du tout, je ne suis pas comme cela.

K : Comment s'est passé l'annonce à vos amis ?

A1 : Je l'ai dit de façon naturelle à mes amis proches. Maintenant qu'ils le savent ça m'arrive d'en parler avec eux.

K : *Ils vous posent des questions sur la maladie ?*

A1 : En fait c'est plutôt eux qui sentent le besoin d'en parler et pas moi. Moi comme je vais bien physiquement, j'ai passé des mauvais moments, mais comme je vais mieux depuis 10 ans grâce à la trithérapie, je ne ressens pas le besoin d'en discuter. Moi au contraire, de ne pas en parler, ça me permet d'oublier que je vis avec ça. C'est quand je prends le traitement ou que je ne suis pas en forme physiquement que j'y pense. Mais eux ils ont envie de savoir. Moi je peux comprendre, par contre je réponds. Je ne suis pas fermée du tout. Concernant ma famille, j'ai peur de les inquiéter et pour eux cette maladie ne touche que certaines personnes. Je vois mon père pour lui ça ne touche que les homosexuels, les toxicomanes ... Quand il en parle, il en parle tellement en mal, à l'opposé de moi. Donc il y aurait peut être une éducation à faire avec lui pour lui ouvrir l'esprit. Je ne préfère pas prendre de risques. C'est plus simple comme cela. L'important c'est de bien vivre le fait de ne pas le dire.

K : *Donc vous êtes en paix avec votre décision de le cacher à votre famille ?*

A1 : Oui totalement.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

K : *Maintenant nous allons parler de votre relation avec votre médecin généraliste ou votre professionnel de santé référent en ville. Avez-vous un médecin généraliste ? Si oui est ce votre médecin traitant ?*

A1 : Non je n'ai pas de médecin généraliste. Mon médecin traitant c'est le Dr ... (infectiologue). J'ai une cousine avec qui je suis très proche et qui est médecin généraliste en Haute-Loire. Elle est au courant de ma séropositivité et ça l'aide beaucoup dans sa pratique. Car elle n'est pas beaucoup confrontée à des personnes séropositives.

K : *Elle n'en a pas beaucoup dans sa patientelle ?*

A1 : Non, il y a pleins de choses que je lui apprends.

K : *Donc c'est le médecin infectiologue votre médecin traitant ?*

A1 : Oui. Je n'ai pas de médecin généraliste car je viens voir régulièrement le Dr ... et j'ai la chance depuis quelque temps de ne pas avoir de soucis de santé. Depuis que je ne travaille plus, je n'ai plus d'angine. Avant j'étais tout le temps malade quand je travaillais : des angines et des bronchites. Et là je n'ai plus rien, mis à part un urticaire. Ce qui fait que je vois beaucoup moins le généraliste. Avant j'avais un médecin généraliste près de chez moi. Mais entre temps j'ai déménagé. Sinon je l'aurais gardé comme médecin traitant. Quoique je n'en sais rien parce qu'à l'époque j'avais déjà changé de médecin référent, j'avais pris le Dr ...

K : *Quelles étaient vos relations avec ce médecin généraliste concernant le VIH ?*

A1 : Superbes, justement c'est lui qui m'a appris ma séropositivité. En fait c'était mon médecin de famille. Il s'occupe de toute ma famille. C'est lui qui m'a fait faire le dépistage et qui m'a appris ma séropositivité. Donc nos relations étaient supers bonnes. C'est lui qui m'a envoyé à l'époque à Villeneuve-Saint-Georges voir le Dr ... J'ai toujours été suivie par le Dr ... En fait là j'habite à Chartres mais je serai quand même venue le voir même si j'étais encore en région parisienne. Il m'a sauvé.

K : *Donc je vois que vous avez entièrement confiance en Dr ...*

A1 : Oui c'est le cas.

F : *Pour en revenir à votre cousine généraliste vous avez dit que vous lui apprenez beaucoup de choses, quelles sont ces choses ?*

A1 : Je l'informe vis-à-vis des traitements, des effets secondaires notamment la fatigue, des interactions médicamenteuses. En fait elle s'aperçoit qu'il faut toujours faire attention aux interactions médicamenteuses. Elle compare beaucoup avec les diabétiques.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

K : Maintenant nous allons passer à la troisième partie de notre entretien. Il s'agit de vos relations avec les autres professionnels de santé. Y-a-t-il un professionnel de santé avec qui vous vous sentez à l'aise ? Et par conséquent lui avez-vous révélé votre séropositivité ?

A1 : Oui mon dentiste est au courant de ma séropositivité. La gynécologue aussi car j'ai eu un cancer du col de l'utérus et je fais de l'endométriose, donc j'étais suivie par le Dr ... par l'intermédiaire du Dr ... (infectiologue). C'est la dernière fois que je vais la voir car elle arrête. Ça va être dur d'en trouver une autre. Parce qu'un gynécologue à Chartres j'en ai pas et quand j'annonce ce que j'ai avec pas mal d'antécédents à chaque fois ils me disent que c'est compliqué. Et que c'est préférable que j'aille voir une autre personne.

A Chartres c'est vachement compliqué de trouver un gynécologue. Donc ce n'est pas évident de dire à un gynécologue : voilà je suis séropositive, j'ai eu un cancer du col de l'utérus et je fais de l'endométriose. Ouh là là ça fait pleins de choses et ça les affolent. Je n'ai peut être pas eu de chance non plus, je ne les ai pas tous fait.

K : Pour en revenir à votre dentiste, comment ça se passe avec lui ?

A1 : Depuis 8 ans, j'ai le même. Il est au courant de ma séropositivité. Je vais le voir une fois par an. Ça se passe bien avec lui, il met ses gants tout de suite

K : Qui lui a annoncé votre séropositivité ?

A1 : C'est moi qui lui ai annoncé. Avec les médecins et les professionnels de santé, j'ai toujours annoncé ce que j'avais. Souvent le Dr ... (infectiologue) me dit que ce n'est pas utile d'annoncer ce que j'ai.

K : Oui effectivement vous n'avez pas à annoncer ce que vous avez. C'est ce que l'on dit au réseau. C'est au professionnel de santé de prendre les mesures d'hygiène avec tous les patients. Les règles d'hygiène et de sécurité doivent être les mêmes pour tout le monde.

A1 : Mais vous savez je suis en invalidité et quand on me demande ce que je fais soit je mens ou je dis que je suis en invalidité professionnelle. Mais je ne sais pas si ça apparaît sur la carte vitale, s'ils peuvent le voir.

K : Non il apparaît juste sur votre carte vitale votre 100% et pas la raison du 100%.

A1 : A chaque fois on me demande pourquoi je suis en invalidité.

K : Mais ils n'ont pas le droit de vous le demander.

A1 : Mais les professionnels de santé ne se gênent pas pour le faire. Mais si je ne suis pas obligée de le dire, je ne vais pas le faire.

K : Pour en revenir à votre dentiste, vous dites qu'il met tout de suite ses gants quand vous allez le voir ?

A1 : Oui, à chaque fois il met ses gants. Et j'ai demandé à mon mari s'il mettait ses gants quand il allait le voir. Il m'a répondu que non. Alors quand je le vois mettre ces gants avec moi, je me marre. Mais ça ne me choque pas, je suis habituée.

Je suis allée aux urgences il y a 15 jours et là je ne l'ai pas dit. On m'a demandé : « vous êtes sous traitement ? ». J'ai répondu que non.

K : Il y a des moments où c'est important de le dire et d'autres non.

A1 : Là je pense que j'aurai dû le dire mais je n'avais pas envie de le dire. J'y suis allée juste pour une constipation. Après je me dis s'il y a quelque chose et que je ne l'ai pas dit, ils peuvent me le reprocher et ça peut entraîner des poursuites judiciaires.

K : Non il n'y aura pas de poursuites judiciaires. Dans la loi, il n'y a pas d'obligation de le dire. Est-ce que votre dentiste vous parle du VIH ?

A1 : Oui à chaque fois il me demande si ça va bien, il me demande ma forme. Donc je pense que c'est lié au VIH, il est plus insistant avec moi qu'avec les autres patients. Il ne demande pas plus. Mais peut être qu'il est comme cela avec tout le monde. Je ne sais pas.

K : Diriez-vous que vous avez une relation de confiance avec votre dentiste ?

A1 : Non pour moi ce n'est pas une relation de confiance. Je ne le vois pas souvent. Mais notre relation est bonne. Ça pourrait être un autre dentiste, on n'a pas d'affinité. C'est comme ça. Quand je dis à un professionnel de santé que je suis séropositive, ça soulève des questions. Ils vont poser des questions, on a toujours l'impression qu'il faut se justifier. C'est agaçant. (Soupirs). A la pharmacie, elles sont curieuses. L'aide préparatrice, elle me dit : « ça va ? Vous allez bien ? ». Je n'avais pas envie de lui répondre. J'étais limite désagréable devant son insistance. Du coup j'ai changé de pharmacie car je ne voulais pas tomber sur elle. Je n'avais pas envie qu'elle me demande quoi que ce soit.

K : Et maintenant comment ça se passe ?

A1 : Cela se passe bien, elles sont superbes. Elles sont normales. Le problème c'est ça, c'est qu'on ne sait plus où est la normalité. Quand ça ne va pas, je change de professionnel de santé.

K : La surprotection vous agace ?

A1 : Oui, je me sens diminuée voir humiliée. C'est pour cela que je n'ai pas de relation de confiance avec ces professionnels de santé. C'est lié à mon tempérament. C'est pour cela que je ne l'ai pas dit à ma mère car elle me surprotégerait trop. Ce serait épouvantable. Je me sentirais étouffée. Je ne le supporterais pas tout le temps. On revient aussi au problème de culpabilité.

K : Avez-vous été en relation avec d'autres professionnels de santé ?

A1 : Oui j'ai vu un kiné mais pas assez longtemps pour qu'il y ait une relation de confiance.

K : L'entretien est donc terminé. Avez-vous quelque chose à rajouter ?

A1 : (sourires) Non.

K : Et toi Fatoumata ?

F : Non.

K : Donc je vais vous remercier de votre participation et de nous avoir accordé un peu de votre temps.

F : Merci à vous.

A1 : Merci c'était avec plaisir (sourires)

Durée : 20 minutes

7.5.2. Entretien n°2

Entretien semi-directif Orléans 2 (05/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses. Je réalise une thèse sur la perception par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Je suis accompagnée ce jour de Karine, qui fait partie du réseau Hepsilo et qui me forme à réaliser ces entretiens. Les entretiens durent entre 15 et 20 min. Ça vous convient ?

A2 : Oui.

F : Bon avant de commencer, êtes vous d'accord pour que j'enregistre notre entretien ? C'est pour m'aider à retranscrire le plus fidèlement possible notre entretien et ainsi faciliter l'analyse ultérieure pour ma thèse. Bien sûr je serai la seule à l'écouter et je l'effacerai dès que je l'aurai écouté.

A2 : Oui bien sûr.

Caractéristiques du patient :

F : Donc je mets le chronomètre et on va pouvoir commencer. Je vais commencer par vous poser des questions un peu générales sur votre situation.

A2 : D'accord.

F : Donc vous êtes un homme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

A2 : Plus de 55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrier

-Employé

-Cadre

-Sans activité

-Retraité

A2 : Je suis cadre.

F : Quelle est votre origine géographique ?

-Asie et Moyen Orient

-Amérique du Sud

-Amérique du Nord

-Afrique du Nord

-Afrique subsaharienne

-Afrique du Sud

-Europe

A2 : Région centre donc Europe.

Le patient et sa séropositivité :

F : Je vais vous poser maintenant des questions sur votre séropositivité. Depuis quand êtes vous séropositif ?

A2 : Cela fait 19 ans. La sérologie a été réalisée en centre de dépistage. Je venais de m'engager dans une relation avec une femme et j'ai décidé de faire le test. (Silence).

F : En dehors de votre cercle familial, j'entends par là conjoint, père, mère, enfants avez-vous communiqué votre séropositivité à quelqu'un ?

A2 : Quelques personnes sont au courant. (Moment de réflexion). Quelques amis et 2 collègues de travail.

F : Qu'est ce qui vous a poussé à leur en parler ?

A2 : J'ai engagé une relation de confiance avec eux. Le sujet peut venir à un moment donné et on est dans une situation de confiance. Voilà. Mais ce n'est pas un vrai sujet de conversation. Une fois la sérologie révélée, les amis ont quelques questions de curiosité puis ça passe au second plan. (Silence).

F : Donc vous vous sentiez en confiance avec ces amis et c'est pour cela que vous leur avez révélé votre séropositivité.

A2 : Oui c'est ça.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. Nous allons maintenant aborder votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ? Et si oui est-il au courant de votre séropositivité ?

A2 : Oui j'ai un médecin généraliste, à proximité de mon domicile. Il est au courant de ma séropositivité. C'est moi qui lui ai dit.

F : Quelles sont vos relations avec votre médecin généraliste ?

A2 : Nous avons de bonnes relations. Il s'intéresse un peu à la situation sociale de ses patients. C'est un médecin généraliste social.

F : Avez-vous l'impression qu'il s'intéresse à votre VIH ?

A2 : Oui il fait partie d'un réseau s'occupant des patients VIH. Avant de venir à Orléans, j'avais un médecin généraliste. C'est lui qui m'a annoncé ma séropositivité.

F : Est-ce que ce médecin était informé sur le VIH ?

A2 : Oui il l'était. Il disait que c'était une pathologie qui l'intéressait plus que les gripes. Il se formait. Ce médecin est parti, remplacé par un autre médecin généraliste pittoresque.

F : Qu'entendez vous par pittoresque ?

A2 : C'est vis-à-vis du VIH. Si le premier médecin était resté, je l'aurais gardé comme médecin généraliste.

F : Qu'est ce qui a fait que vous vous sentiez à l'aise concernant le VIH avec ce médecin généraliste ?

A2 : Il m'a dit : « ça m'intéresse le VIH ». Je ne sais pas si ça changeait quelque chose. Mais pour moi, le fait qu'il me dise ça m'intéresse, c'était une bonne chose pour moi. Alors est ce qu'il a dit ça pour me rassurer, car à l'époque, il n'y avait pas de traitement. C'était peut être une stratégie médicale ? Je ne sais pas. Puis j'ai déménagé et j'ai changé de médecin traitant.

F : Comment avez-vous trouvé votre médecin généraliste actuel ?

A2 : J'ai rencontré une personne séropositive ici, qui allait voir ce médecin généraliste et qui m'a dit qu'il était bien et qu'il s'occupait du VIH. Quand même j'ai choisi un médecin au courant du VIH. Si je n'avais pas le choix, j'aurais pris un autre médecin. Ça se serait sûrement bien passé mais je n'en sais rien. De même pour le dentiste, la personne que j'avais rencontrée allait voir ce chirurgien dentiste.

Relation entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Y-a-t-il un professionnel de santé avec qui vous vous sentez à l'aise ? Et par conséquent lui avez-vous révélé votre séropositivité ?

A2 : Il est important de donner l'information aux personnes qui sont dans le domaine de la santé : infirmière, dentiste, médecin.

F : Et kiné ?

A2 : Je ne vois pas de kiné, mais si c'était le cas, je lui dirai. Car cela rentre dans le cadre de la consultation et ça pourrait modifier son jugement. Ça me paraît éthique de le dire à tous les professionnels de santé. Je me mets ça comme règle éthique, d'en parler à tous les professionnels de santé. Là je vais faire mes dents à Berlin, car c'est moins cher, j'ai demandé par téléphone si ça posait problème.

F : Comment choisissez vous les professionnels de santé que vous allez voir ?

A2 : Je les sélectionne grâce au bouche à oreille dans les associations de patients infectés par le VIH.

F : Diriez-vous que vous avez une relation de confiance avec l'un des professionnels de santé ?

A2 : J'ai une relation de confiance avec mon dentiste. Ce n'est pas une personne qui prend des précautions supplémentaires quand je vais le voir.

F : L'entretien est maintenant terminé, avez-vous quelque chose à rajouter ?

A2 : Il y a souvent une victimisation des personnes VIH mais moi je me construis du côté acteur. La peur est légitime.

F : Merci de votre participation.

A2 : Merci.

Durée : 15 minutes.

7.5.3. Entretien n°3

Entretien semi-directif Orléans 3 (le 25/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses. Je réalise une thèse sur la perception par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Les entretiens durent entre 15 et 20 min. Cela vous convient-il ?

A3 : Oui. On se connaît, on s'est déjà vu.

F : Effectivement on s'est vu chez votre généraliste chez qui j'étais en stage il y a 3 mois. Et c'est même moi qui vous aviez vacciné.

A3 : Oui c'est ça.

F : Mais bon comme on ne s'est vu qu'une seule fois, je ne savais pas si vous vous souveniez de moi.

A3 : Si si je me souviens de vous.

F : Bon donc après ces quelques mots d'introduction, on va commencer l'entretien. Je vais d'abord vous demander si vous êtes d'accord pour que j'enregistre notre conversation. Cela me permettra de la retranscrire le plus fidèlement possible. Bien sûr je serai la seule à écouter la cassette et je l'effacerai tout de suite après.

A3 : Oui, oui. Il n'y a pas de problème.

Caractéristiques du patient :

F : Bien on va pouvoir commencer. Je vais d'abord vous poser des questions un peu générales sur votre situation. Donc vous êtes un homme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

A3 : Entre 25 et 55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrier

- Employé
- Cadre
- Sans activité
- Retraité

A3 : Je suis employé

F : Quelle est votre origine géographique ?

- Asie et Moyen Orient
- Amérique du Sud
- Amérique du Nord
- Afrique du Nord
- Afrique subsaharienne
- Afrique du Sud
- Europe

A3 : Je ne saurais pas vous dire. (Rires)

F : Bon dites moi le pays et je vais voir.

A3 : Ce sont les Caraïbes.

F : Bon donc on va mettre euh... (Rires). C'est vrai que je n'avais pas mis cela dans ma liste. Bon on va mettre Outre-mer. Cela vous convient-il ?

A3 : Oui.

Le patient et sa séropositivité :

F : On va maintenant aborder la question de votre séropositivité. Depuis quand savez vous que vous êtes séropositif ?

A3 : Depuis 2004.

F : C'est vous qui avez demandé à faire le test pour le VIH ?

A3 : Non. J'avais eu des champignons sur le corps et le médecin m'a fait faire un test HIV.

F : D'accord, c'était votre médecin généraliste ?

A3 : Oui, mon médecin généraliste de l'époque.

F : D'accord. C'est lui qui vous a fait ensuite l'annonce du résultat ?

A3 : Oui

F : Comment s'est passé l'annonce ? Vous diriez bien, pas bien du tout ?

A3 : Oui ça s'est bien passé.

F : En dehors de votre cercle familial, est-ce qu'il y a des gens qui sont au courant de votre séropositivité ?

A3 : Euh. Non

F : Vos amis, vos collègues ?

A3 : Non

F : Vous ne ressentez pas le besoin d'en parler ?

A3 : Non, non, non. Ma famille, ma mère est au courant. Mais après avec les gens de l'extérieur j'évite un peu. Ce n'est pas parce que j'ai peur mais c'est parce que ce sont des gens qui peuvent dire parfois des choses blessantes. Donc j'évite de trop en parler avec eux.

F : D'accord. Et vos partenaires sexuels est ce que vous les informez de votre séropositivité ?

A3 : Il y a un oui. Lui il est comme cela aussi donc on n'a pas ce soucis. On se protège. Avec les autres on utilise toujours une protection.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. On va maintenant parler de votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ? Et si oui est-il au courant de votre séropositivité ?

A3 : Oui j'ai un médecin traitant c'est le Dr A. (Rires).

F : (rires) Oui oui je me souviens puisque c'est chez lui qu'on s'était rencontré. C'est le même médecin que vous aviez avant la découverte de la séropositivité ?

A3 : Non parce que quand j'ai découvert ma séropositivité, c'était aux Caraïbes. Donc une fois que je suis arrivé ici, j'ai déclaré lui comme médecin traitant. Et lui il m'a envoyé ici, à l'hôpital.

F : Mais aux Caraïbes vous n'étiez pas traité ?

A3 : J'étais suivi par un médecin, mais je n'étais pas vraiment en trithérapie.

F : D'accord. C'était un généraliste ou un infectiologue ?

A3 : C'était un infectiologue mais il n'avait pas débuté le traitement.

F : Donc c'est pour cause de déménagement que vous avez changé de médecin ?

A3 : Oui.

F : Justement comment définiriez vous votre relation actuelle avec votre médecin généraliste ?

A3 : Ben, ça se passe très bien.

F : Quand vous lui avez demandé qu'il soit votre médecin traitant il était au courant de votre séropositivité ?

A3 : Oui.

F : Est-ce que ça lui a posé problème ?

A3 : Non, aucuns soucis. Rien du tout.

F : Et comment estimez vous son niveau de connaissance vis-à-vis du VIH ?

A3 : Il connaît bien le VIH. Mais comme ce n'est pas son domaine, il m'a envoyé à l'hôpital pour que je voie un infectiologue qui s'occupe vraiment de ça. Mais il connaît.

F : Avez-vous l'impression qu'il s'intéresse à votre VIH ?

A3 : Oui, à chaque fois que je vais le voir en consultation, il me demande comment ça se passe.

F : Tous les renouvellements de vos ordonnances se font ici ?

A3 : Oui à l'hôpital.

F : Donc votre relation avec votre généraliste est-elle bonne ?

A3 : Oui pour l'instant tout se passe bien. Il n'y a pas de soucis. J'ai confiance en mon généraliste.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Y-a-t-il un professionnel de santé avec qui vous vous sentez à l'aise : infirmière, kinésithérapeute, dentiste, autres spécialistes médicaux etc. ? Et par conséquent lui avez-vous révélé votre séropositivité ?

A3 : Avec des dentistes oui. Et je me suis fait opérer ici, à l'hôpital.

F : Et quand vous êtes en contact avec des professionnels de santé, est ce que vous les informez de votre séropositivité ?

A3 : Oui c'est la première chose que je leur dis.

F : Pour vous c'est normal de le dire à chaque fois ?

A3 : Ben oui parce qu'on ne sait jamais si je me fais soigner par une infirmière, elle peut se blesser. Et s'il y a du sang elle peut se contaminer sans le vouloir.

F : Donc pour vous c'est plutôt un moyen de protéger le professionnel de santé ?

A3 : Oui.

F : Est-ce que vous avez eu des difficultés à trouver certains spécialistes du fait de votre séropositivité ?

A3 : Ah non, pas du tout. Je n'ai ressenti aucune attitude de méfiance de la part des professionnels de santé que je suis allé voir. Même avec les médecins à l'extérieur de l'hôpital je n'ai pas eu de soucis.

F : Est-ce que votre relation est bonne avec les autres professionnels de santé ?

A3 : Je ne peux pas vraiment parler de relation car je les vois 1 fois tous les 6 mois. Donc c'est juste pour faire des soins. Mais concernant le VIH ils sont au courant et ça ne les dérange pas. Le seul souci qu'on peut rencontrer c'est que quand on est nouveau, ils ne prennent pas de nouveau patient. Mais pas de problème concernant le VIH.

F : Bon l'entretien est terminé. Merci de votre participation.

A3 : Merci

Durée 14 minutes.

7.5.4. Entretien n°4

Entretien semi-directif Orléans 4 (25/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses. Je réalise une thèse sur la perception par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Les entretiens durent entre 15 et 20 min. Ça vous va ?

A4 : Oui

F : Avant de commencer, êtes vous d'accord pour que j'enregistre notre entretien ? C'est pour m'aider à retranscrire le plus fidèlement possible notre entretien. Bien sûr je serai la seule à écouter l'enregistrement et je l'effacerai dès que je l'aurai écouté.

A4 : Oui, pas de problème.

Caractéristiques du patient :

F : Donc vous êtes un homme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

A4 : Entre 25 et 55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrier

-Employé

-Cadre

-Sans activité

-Retraité

A2 : Je suis cadre.

F : Quelle est votre origine géographique ?

- Asie et Moyen Orient
- Amérique du Sud
- Amérique du Nord
- Afrique du Nord
- Afrique subsaharienne
- Afrique du Sud
- Europe

A4 : Région centre donc c'est l'Europe.

Le patient et sa séropositivité :

F : On va parler maintenant de votre séropositivité. Depuis quand êtes vous séropositif ?

A4 : Je le sais depuis Avril 2012.

F : Qui a eu l'idée de faire le test ?

A4 : Alors en fait, depuis un mois ça n'allait pas très bien. Donc j'ai commencé à faire des examens avec mon médecin généraliste. Et il ne trouvait pas. Donc c'est lui qui a décidé de compléter le bilan en faisant un test pour le VIH notamment. Après je l'ai su en recevant les résultats.

F : Vous avez reçu les résultats du test directement chez vous ?

A4 : En fait c'était écrit qu'il fallait que je contacte mon médecin donc j'en ai déduit que c'était positif. Déjà que j'avais des petits doutes. Mais c'est le médecin généraliste qui m'a annoncé le résultat. C'est mon médecin habituel donc on a un bon contact. C'est vrai qu'au début comme je suis assez émotif euh, j'ai dû m'allonger. Mais j'étais un peu préparé psychologiquement quand même.

F : D'accord. Est-ce qu'en dehors de votre cercle familial, j'entends par là conjoint, père, mère, enfants avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

A4 : Oui, effectivement. Une fois que c'était officiel, j'ai donc prévenu ma mère, pas mon père car il a des problèmes de santé.

F : Vous ne vouliez pas l'inquiéter ?

A4 : Voilà car il a des problèmes de santé. Ma mère, ma sœur et mon ami. Donc les gens proches.

F : Vous n'avez pas informé d'autres personnes : amis, collègues ?

A4 : Non, je ne vois pas trop l'intérêt de cette démarche. Car pour moi socialement ce n'est pas très positif d'être séropositif même aujourd'hui. Il y a une appréhension. Même moi j'avais avant une appréhension. Mais maintenant qu'on m'a expliqué et que j'ai plus d'informations, je suis plus sensibilisé. Donc voilà euh, ça se passe mieux. Mais je ne vois pas la nécessité de le dire.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. Nous allons maintenant aborder votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ? Et si oui est-il au courant de votre séropositivité ?

A4 : Oui.

F : C'est le même médecin que vous avez gardé avant et après le diagnostic de votre VIH ?

A4 : Oui, il me suit depuis des années.

F : Comment définiriez vous votre relation avec votre médecin généraliste ?

A4 : Notre relation est très très bonne. Très bonne relation, euh. Je suis content d'avoir ce médecin traitant. Il est très compétent.

F : Avez-vous l'impression qu'il s'intéresse à votre VIH ?

A4 : Euh oui un tout petit peu mais sans plus. C'est vrai que je suis assez discret comme personne. Oui un petit peu, on a parlé du suivi. J'ai eu des douleurs et il m'a dit qu'il faut en parler au spécialiste à Orléans. Il m'a demandé comment se passait les prises de sang comme il sait que je n'aime pas trop les piqûres. Ça se passe bien, on ne rentre pas dans le détail de la prise en charge. Il m'a plus expliqué la première fois avant de m'envoyer voir le spécialiste ici. Il m'a dit qu'il y a des choses plus graves. En fait ce qu'il m'a dit c'est qu'il préférerait me voir avec ça qu'avec un cancer. Il a essayé de tempérer un peu pour dédramatiser les choses. Mais pour moi c'est aussi grave. Moi je lui ai dit non ce n'est pas moins grave. Pour l'instant ça se passe bien, je suis un traitement. C'est vrai que j'étais un peu éloigné de cette maladie. Je ne savais pas si ça se soignait et comment. Bon j'étais un peu surpris mais pour l'instant ça va.

F : Comment évaluez vous ses connaissances vis-à-vis du VIH ?

A4 : Je pense qu'il s'y connaît même si on n'a pas approfondi le problème. Oui la première consultation quand il m'a annoncé le diagnostic et avant de m'envoyer chez le spécialiste, il a appelé le laboratoire pour savoir si il fallait reconfirmer le résultat chez eux et si il faisait les fameux CD4. Au début je ne savais pas ce que c'était que les CD4 mais quand je l'ai entendu en parler je me souviens que je me suis dit qu'il s'y connaissait.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : Concernant maintenant les autres professionnels de santé. Y-a-t-il un professionnel de santé avec qui vous vous sentez à l'aise ? Et par conséquent lui avez-vous révélé votre séropositivité ?

A4 : Non je n'ai pas révélé ma séropositivité aux autres professionnels de santé. Si ce n'est la dernière fois comme je devais me faire arracher des dents et je devais être hospitalisé en clinique. Lors de la consultation préparatoire comme je devais avoir une anesthésie générale, le médecin m'a demandé si je prenais des médicaments, je lui ai donné le nom de mes antirétroviraux. Il m'a demandé pourquoi je prenais ce traitement, j'ai répondu que c'est pour le VIH. Il l'a noté. Donc c'est la seule personne professionnelle de santé. Pour les autres je n'en vois pas la nécessité.

F : Comment ça se passe avec les autres professionnels de santé ?

A4 : Celui qui m'a opéré, je ne sais pas s'il accepterait de le faire à nouveau.

F : Pourquoi ? Vous avez l'impression qu'il a pris des précautions excessives ?

A4 : Non, non. Je pense que c'était correct. Mais je pense que c'est après. Je pense qu'il y a des médecins qui ont une appréhension. Mais je me pose cette question maintenant, en lisant qu'il y a des médecins qui ont peur de cette maladie là. Moi je n'ai plus peur car je le vis aujourd'hui et j'ai une information. Je sais comment ça se transmet. Et encore une fois cette maladie là, sociologiquement et tout ça, on n'aime pas trop. Donc je me suis posé la question pour ce médecin en question, je pensais que c'était important de le dire si il y avait des contre indications. Je le remercie d'ailleurs de son professionnalisme.

F : Vous pensez que le dire au moment de prendre le rendez vous avec le professionnel de santé pourrait poser problème ?

A4 : Je ne sais pas, je me pose des questions. C'est vrai que si j'avais à nouveau une opération je ne sais pas si je le dirai. Je me pose des questions.

F : Avez-vous été en contact avec d'autres professionnels de santé ?

A4 : Oui un ophtalmologue.

F : Lui avez-vous parlé de votre séropositivité ?

A4 : Non.

F : Mais pour l'instant vous n'avez pas été rejeté du fait de votre séropositivité par un professionnel de santé ?

A4 : Non mais j'ai lu sur internet car des fois je suis un peu plus curieux, qu'au niveau des dentistes, il y en a certains qui refusent de soigner des personnes atteintes par le VIH. Ça m'a un peu surpris et c'est là que ça m'a fait réfléchir un petit peu. Mais sinon moi je n'ai pas eu de soucis.

F : Où prenez vous vos traitements pour le VIH ?

A4 : Je profite de la consultation ici pour les prendre à la pharmacie de l'hôpital. Je préfère que tout soit fait ici à l'hôpital. Car comme je vous l'ai dit sociologiquement la personne infectée par le VIH n'est pas bien vue. Donc j'évite de voir le pharmacien en ville. J'ai cette volonté si j'ai le choix d'éviter les pharmacies locales de ma ville car je sais que c'est mal vu. Il y a un problème. Moi même j'étais un peu pareil. J'étais réfractaire, je pense que c'est l'historique de cette maladie qui fait ça. Il faudrait plus sensibiliser les professionnels de santé sur les modes de contaminations, qu'ils ne vont pas être contaminés si ils rencontrent un patient séropositif. Car certains sont encore réfractaires et il y a une appréhension. Continuer à faire passer des messages.

F : Donc notre entretien est maintenant terminé. Merci de votre participation.

Durée : 20 min.

7.5.5. Entretien n°5

Entretien semi-directif Orléans 5 (25/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses. Je réalise une thèse sur la perception par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Les entretiens durent entre 15 et 20 min. Cela vous convient-il ?

A5 : Oui.

F : Avant de commencer, êtes-vous d'accord pour que j'enregistre notre entretien ? C'est pour m'aider à retranscrire le plus fidèlement possible notre entretien. Je serai la seule à l'écouter et je l'effacerai tout de suite après.

A5 : Oui, pas de problème.

Caractéristiques du patient :

F : Nous allons commencer l'entretien. Donc vous êtes une femme.

A5 : Oui (rires).

F : Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

A5 : Entre 25 et 55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrière

-Employée

- Cadre
- Sans activité
- Retraîtée

A5 : Je suis sans activité. Je bénéficie de l'AAH : allocation adulte handicapé.

F : Quelle est votre origine géographique ?

- Asie et Moyen Orient
- Amérique du Sud
- Amérique du Nord
- Afrique du Nord
- Afrique subsaharienne
- Afrique du Sud
- Europe

A5 : Afrique subsaharienne.

Le patient et sa séropositivité :

F : Depuis quand savez vous que vous êtes séropositive ?

A5 : Depuis 2004.

F : Où a été réalisé le test révélant votre séropositivité ?

A5 : J'étais malade, hospitalisée dans le service et c'est à ce moment que le test a été réalisé.

F : D'accord. Alors en dehors de votre cercle familial, j'entends par là mari, parents, enfants, avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

A5 : Non, personne n'est au courant.

F : C'est votre choix de ne pas leur révéler votre séropositivité.

A5 : Oui et c'est bien comme cela.

F : Est-ce qu'il y a des gens dans votre famille qui sont au courant de votre séropositivité ?

A5 : Oui, mon ex conjoint.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : On va maintenant parler de votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ? Et si oui est-il au courant de votre séropositivité ?

A5 : Oui j'ai un généraliste.

F : Est-ce le même généraliste que vous aviez avant la découverte de votre séropositivité ?

A5 : Oui c'est le même.

F : Est-il au courant de votre séropositivité ?

A5 : Oui.

F : Quelle est votre relation avec votre médecin généraliste ?

A5 : Nous avons une très bonne relation.

F : Avez-vous l'impression qu'il s'intéresse à votre VIH ?

A5 : Oui.

F : Qu'est ce qu'il vous demande par exemple quand vous allez le voir ?

A5 : Il me demande si je vais bien, est-ce que je prends bien mes médicaments. Je lui dis tout.

F : D'accord. Vous avez l'impression qu'il s'y connaît concernant le VIH ?

A5 : Ah non. Mais il s'intéresse au suivi.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Avez-vous déjà été en relation avec des professionnels de santé : infirmière, dentiste, spécialiste médicale en ville ou autres ?

A5 : Non je n'ai vu aucun professionnel de santé. J'ai juste vu une fois un ophtalmologue. Et ça c'est bien passé.

F : Lui avez-vous révélé votre séropositivité ?

A5 : Non

F : Si vous allez voir des professionnels de santé, est ce que vous leur diriez votre séropositivité ?

A5 : S'ils me le demandent oui, sinon s'ils ne me le demandent pas, je ne dirai rien.

F : La majorité de votre suivi ce fait à l'hôpital ?

A5 : Oui tout se fait à l'hôpital. Moi je suis satisfaite comme cela

F : D'accord, merci de votre participation. C'est la fin de notre entretien.

Durée : 10 min.

7.5.6. Entretien n°6

Entretien semi-directif Orléans 6 (25/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses. Je réalise une thèse sur la perception par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Les entretiens durent entre 15 et 20 min. Cela vous convient-il ?

A6 : Oui oui.

F : Bon avant de commencer, êtes vous d'accord pour que j'enregistre notre entretien ? C'est pour m'aider à retranscrire le plus fidèlement possible notre entretien et ainsi faciliter l'analyse ultérieure pour ma thèse. Bien sûr je serai la seule à écouter l'enregistrement et je l'effacerai dès que je l'aurai écouté.

A6 : D'accord.

Caractéristiques du patient :

F : Je vais commencer par vous poser des questions un peu générales sur votre situation. Donc vous êtes un Homme.

A6 : (rires)

F : Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

A6 : J'ai 88 ans.

F : D'accord, donc vous êtes dans la catégorie plus de 55 ans. Je suppose que vous êtes retraité ?

A6 : Oui

F : Que faisiez vous comme métier ?

A6 : J'étais agriculteur.

F : Quelle est votre origine géographique ?

-Asie et Moyen Orient

-Amérique du Sud

-Amérique du Nord

-Afrique du Nord

-Afrique subsaharienne

-Afrique du Sud

-Europe

A6 : Le Loiret donc Europe.

Le patient et sa séropositivité :

F : Je vais vous poser maintenant des questions sur votre séropositivité. Depuis quand êtes vous séropositif ?

A6 : Ça fait déjà 6 ans peut être.

F : Donc la découverte de votre séropositivité date de 2006.

A6 : Oui, j'ai d'ailleurs été très surpris. Car je n'avais pas de rapport ni féminin ni masculin. J'ai été très surpris. Alors ils m'ont dit que ça pouvait dater de 30 ans. Je ne sais pas ce qui peut être à l'origine de ma contamination. Quand j'étais jeune j'ai peut être fait des petits écarts. J'étais un homme comme les autres. Mais j'ai été très surpris d'apprendre cela.

F : Qui a décidé de vous faire faire le test ?

A6 : C'est mon médecin traitant. J'avais eu la colique pendant 3 ou 4 jours et ça m'avait affaibli. Alors je lui avais demandé un remuant. Et il m'a dit qu'on va faire un examen. Alors j'ai été au laboratoire.

F : Ok.

A6 : Et ils m'ont trouvé la syphilis, le Sida et trois maladies tropicales non identifiées.

F : Non identifiées ? On ne sait pas ce que c'est ?

A6 : Non. Mais je ne suis jamais allé en Afrique.

F : Donc le diagnostic a été une surprise.

A6 : Oui, une surprise que je n'ai jamais cru. Je ne l'ai jamais pris au sérieux.

F : En dehors de votre cercle familial est ce qu'il y a des personnes au courant de votre séropositivité ?

A6 : Oui tout le monde est au courant.

F : Tout le monde, c'est-à-dire ?

A6 : Les amis, la famille et tout et tout.

F : Donc vous l'avez révélé à tout le monde.

A6 : Ben oui, parce que j'étais tellement outré de cette histoire là. Je n'ai pas fait un mystère avec tout ça. Toutes les personnes qui ont voulu être au courant, le sont.

F : Est-ce que vous regrettez de l'avoir dit à tout le monde ?

A6 : Non, non. Je ne prends pas ça très au sérieux et c'est tout. Je prends les pilules qu'on me prescrit et c'est tout.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : Avez-vous un médecin généraliste ?

A6 : Oui.

F : Est-ce le même généraliste que vous avez gardé depuis la découverte de votre séropositivité ?

A6 : Non le généraliste qui m'a annoncé ma séropositivité, j'ai commencé par l'expulser lui. Et là j'en ai une autre maintenant.

F : Pourquoi avez-vous changé de médecin ?

A6 : Parce que je n'avais pas pris ça au sérieux.

F : Quand il vous a informé de votre séropositivité ?

A6 : Oui.

F : Ça vous avez blessé ?

A6 : Blessé ? Non. Ça m'avait plutôt mis en colère parce que je ne l'admettais pas. C'est pour cela que j'ai changé de médecin.

F : Vous avez actuellement un autre médecin généraliste. Était-elle au courant de votre séropositivité au moment de votre prise en charge ?

A6 : Oui, je n'ai caché ça à personne.

F : Comment ça se passe avec elle ? S'intéresse t-elle à votre VIH ?

A6 : Euh euh. Elle ne me dit rien.

F : Elle ne vous interroge pas sur le suivi de votre VIH par le spécialiste ?

A6 : Elle s'occupe de mon diabète et c'est tout.

F : Vous aimeriez qu'elle s'intéresse plus à votre VIH ?

A6 : Non. Euh, pour moi c'est comme si je n'avais rien du tout. C'est peut être sûrement un tort. Mais enfin...

F : Est-ce que vous diriez que vous avez une relation de confiance avec votre médecin généraliste actuel ?

A6 : Confiance, euh. J'ai été déçu par les docteurs. Parce que pour moi avant un docteur c'était quelqu'un sans reproches. Hors celui là il trompait sa femme et il l'avait fichue dehors.

F : Donc c'est plutôt la vie privée de votre médecin qui ne vous conveniez pas ?

A6 : Oui.

F : Mais ça c'est l'ancien médecin mais comment ça se passe avec l'actuel médecin généraliste ?

A6 : Ça va, ça se passe bien.

F : Diriez vous que vous avez une relation de confiance ?

A6 : Oui, oui à peu près de confiance.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Y-a-t-il un professionnel de santé avec qui vous vous sentez à l'aise ? Et par conséquent lui avez-vous révélé votre séropositivité ?

A6 : Les infirmières, elles le savent toutes. Le dentiste, j'ai eu des dents arrachées. Je lui ai dit de prendre des précautions.

F : Avez-vous ressenti un changement d'attitude quand vous avez révélé votre séropositivité à ces professionnels de santé ?

A6 : Non pas du tout. Je trouvais qu'au contraire qu'ils ne prenaient pas assez de précautions. D'ailleurs j'ai des infirmières qui viennent pour la piqûre pour le diabète. Je leur ai toutes dit, elles savent toutes à quoi s'en tenir mais elles ont l'air de prendre ça à la rigolade. Elles devraient prendre certaines précautions.

F : Est-ce qu'elles mettent des gants quand elles vous font les injections ou les prises de sang ?

A6 : Non, non. Elles ne prennent pas de gants !

F : Est-ce que le fait que les autres ne prennent pas ça au sérieux ça retentit un peu sur la perception que vous avez de votre VIH ?

A6 : Non, non. Je n'y pense même pas. Mais c'est sûr que ça ne m'aide pas.

F : Avez-vous une « bonne » relation avec ces professionnels de santé ?

A6 : Oui

F : Savez vous pourquoi cette relation est « bonne » ?

A6 : Ils font bien leur travail.

F : L'entretien est maintenant terminé. Merci de votre participation.

Durée de l'entretien : 20 min.

7.5.7. Entretien n°7

Entretien semi-directif Orléans 7 (25/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses. Je réalise une thèse sur la perception par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Les entretiens durent entre 15 et 20 min. Cela vous convient-il ?

A7 : Oui.

F : Bon avant de commencer, êtes vous d'accord pour que j'enregistre notre entretien ? C'est pour m'aider à retranscrire le plus fidèlement possible notre entretien. Bien sûr je serai la seule à écouter l'enregistrement et je l'effacerai dès que je l'aurai écouté.

A7 : D'accord.

Caractéristiques du patient :

F : Donc vous êtes un homme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

A7 : Entre 25 et 55 ans.

F : D'accord. Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrier

-Employé

-Cadre

-Sans activité

-Retraité

A7 : Employé.

F : Quelle est votre origine géographique ?

-Asie et Moyen Orient

-Amérique du Sud

-Amérique du Nord

-Afrique du Nord

-Afrique subsaharienne

-Afrique du Sud

-Europe

A7 : L'Afrique subsaharienne.

Le patient et sa séropositivité :

F : Je vais vous poser maintenant des questions sur votre séropositivité. Depuis quand êtes-vous séropositif ?

A7 : Depuis 2000.

F : C'est vous qui avait demandé à faire le test ou c'est le médecin qui vous l'a proposé ?

A7 : Oh, j'étais sérieusement malade et j'ai décidé de faire le test à l'hôpital puis le médecin m'a mis en contact avec un infectiologue.

F : C'était ici à Orléans ?

A7 : Non c'était en Afrique.

F : En dehors de votre cercle familial, j'entends par là conjoint, père, mère, enfants avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

A7 : Bon ma famille est au courant de ma séropositivité.

F : C'est vous qui les avez informés ?

A7 : Bon vu que la santé se dégradait beaucoup, ils se posaient des questions. C'était visible.

F : D'autres personnes sont au courant : amis, collègues ?

A7 : Non.

F : Vous n'avez pas souhaité les informer ?

A7 : Non, non. Je trouve que ce n'est pas nécessaire parce qu'on est vite marginalisé.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. Nous allons maintenant parler de votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ? Et si oui est-il au courant de votre séropositivité ?

A7 : Oui j'ai un médecin généraliste depuis que je suis en France. Mais comme j'ai déménagé j'ai changé de médecin généraliste.

F : Quand vous avez choisi votre médecin généraliste lui avait vous révélé votre séropositivité ?

A7 : Oui l'infectiologue de l'hôpital m'avait fait un mot pour expliquer ce que j'avais et je l'ai remis au généraliste.

F : Qu'est ce qui était déterminant dans le choix de votre médecin généraliste ?

A7 : C'est parce que je cherchais un médecin à côté de chez moi.

F : Comment ça se passe avec votre médecin généraliste actuel ?

A7 : Ça se passe bien.

F : Avez-vous l'impression qu'il s'intéresse à votre VIH ?

A7 : Oui puisqu'il suit quelques patients VIH. Il s'y connaît bien. Il suit des gens que je connais.

F : Lors des consultations, il vous interroge un peu sur le VIH ?

A7 : Oui, il me demande si ça se passe bien, si le traitement continue à bien marcher et si je ne suis pas trop fatigué par le traitement.

F : Donc ça se passe bien. Est-ce une relation de confiance ?

A7 : Oui. Mais dernièrement, je suis allé le voir pour une bronchite et il m'a prescrit des médicaments qui n'étaient ni remboursés par la mutuelle ni par la sécurité sociale. Or il sait que je ne travaille pas régulièrement mais comme j'étais à la pharmacie et qu'il pleuvait, je ne voulais pas retourner le voir et j'ai payé les médicaments.

F : Peut être ne s'est il pas rendu compte qu'il vous avez prescrit des médicaments non remboursés.

A7 : Non, moi je suppose qu'il l'a fait sciemment pour se débarrasser de moi. Depuis je ne suis pas allé le voir.

F : Mais êtes vous dans l'optique de changer de généraliste ?

A7 : Non, non. Ce n'est pas la peine de changer tout le temps.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : Bon, on va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Avez-vous déjà été en contact avec des professionnels de santé : infirmière, dentiste, spécialistes médicaux, kiné etc ?

A7 : Euh oui, pour les prises de sang au laboratoire.

F : Etaient-elles au courant de votre séropositivité ?

A7 : Non. J'ai été aussi en contact avec le dentiste. Il fallait remplir un document chez le dentiste et je ne savais pas si je devais mentionner que j'étais séropositif. Il fallait mettre quelle maladie on avait et si on prenait des médicaments. Donc comme je ne savais pas j'ai mis que j'étais séropositif. Mais après j'ai demandé à mon infectiologue, qui m'a dit que je n'étais pas obligé de le dire. Après l'assistante insistait auprès du dentiste, monsieur il est HIV, monsieur il est HIV. Bon moi ça me prenait un peu la tête. Mais je n'ai rien voulu dire.

F : Mais comment le dentiste a-t-il réagi ?

A7 : Bon le dentiste comme il est professionnel euh... Mais par contre la dernière fois quand je suis allé le voir et il a eu une attitude. Parce qu'il a changé d'assistante et la nouvelle qui était là ne connaissait pas ce problème mais vu que lui il connaissait déjà il revérifiait dans son ordinateur. Bon la première fois, il m'avait quand même bien traité mais là il a tenu à aller chercher des pinces hors la première fois, il m'avait fait avec le truc normal comme tout le monde. Mais là, il a dit à la dame, même pour mettre des trucs, il fallait doubler les plastiques et tout.

F : Vous aviez l'impression qu'il prenait des précautions excessives ?

A7 : Oui par rapport à la première fois où il avait était bien, cette fois ci ça m'a un peu gêné, le fait d'être stigmatisé comme cela.

F : Est-ce que ça vous pousserait à changer de dentiste ? Vous êtes vous posé la question ?

A7 : Oui, écoutez je me suis posé la question. Je voulais bien mais vu que j'avais mal et qu'en ce moment les rendez vous sont trop longs, ça m'a freiné. Sinon je voulais changer de dentiste.

F : En général quand vous voyez des professionnels de santé, est ce que vous leur dites d'emblée que vous êtes séropositif ?

A7 : Non ça dépend de mon motif de consultation. Si ce n'est pas dans le cadre du VIH et si il n'y a pas de raison que je le dise, je ne le fait pas.

F : Pensez vous que si vous avez besoin d'un rendez vous avec un professionnel de santé, si vous dites que vous avez le VIH, on vous refusera le rendez vous ?

A7 : Non vous aurez peut être le rendez vous mais vous ne serez pas traité de la même façon que si vous n'aviez pas dit que vous étiez séropositif.

F : Est-ce qu'il y a un professionnel de santé avec qui vous vous sentez à l'aise ?

A7 : Non comme je ne les vois pas régulièrement.

F : L'entretien est terminé, merci de votre participation.

Durée : 18 min.

7.5.8. Entretien n°8

Entretien semi-directif Orléans 8 (17/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses. Je réalise une thèse sur la perception par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Les entretiens durent entre 15 et 20 min. Cela vous convient-il?

A8 : Oui.

F : Avant de commencer, êtes-vous d'accord que j'enregistre notre entretien ? C'est pour m'aider à le retranscrire ensuite. Bien sûr je serai la seule à écouter l'enregistrement et je l'effacerai aussitôt après.

A8 : Oui, oui.

Caractéristiques du patient :

F : Je vais commencer par vous poser des questions un peu générales sur votre situation.

A8 : Ok.

F : Donc vous êtes un homme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

A8: Plus de 55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrier

-Employé

-Cadre

-Sans activité

-Retraité

A8 : Je suis retraité.

F : Quelle est votre origine géographique ?

-Asie et Moyen Orient

-Amérique du Sud

-Amérique du Nord

-Afrique du Nord

-Afrique subsaharienne

-Afrique du Sud

-Europe

A8 : France, Europe.

Le patient et sa séropositivité :

F : Je vais vous poser maintenant des questions sur votre séropositivité. Depuis quand êtes-vous séropositif ?

A8 : Euh euh, elle a détecté ça en 97.

F : C'est vous qui aviez demandé à faire le test ?

A8 : Non, non c'est le médecin généraliste qui me l'a proposé.

F : En dehors de votre cercle familial, j'entends par là conjoint, père, mère, enfants avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

A8 : Il n'y a que ma frangine qui est au courant.

F : Et vos amis ou collègues de travail quand vous étiez en activité, leur en aviez-vous parlé ?

A8 : Non je n'étais plus en activité, j'étais déjà arrêté depuis 3 ou 4 ans, 5 ans même. Personne d'autre n'est au courant.

F : C'est un choix de ne pas leur en parler ?

A8 : Oui, je ne veux pas leur dire parce qu'ils ne sont pas mûrs. Je crois que ça aurait du mal à passer quand même.

F : Pensez vous que ça modifierait vos relations avec eux ?

A8 : Oui je pense un peu. Comme je vais bien physiquement et que mes problèmes je ne les sens pas, à part prendre mes cachets et c'est tout. Je n'en parle pas.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. Nous allons maintenant aborder votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ?

A8 : Ouais.

F : Est-ce le même médecin depuis la découverte de votre séropositivité ?

A8 : Même avant, depuis la découverte de mon diabète. C'est lui qui l'a découvert.

F : C'est lui qui vous a fait l'annonce de la séropositivité ?

A8 : Oui très mal mais c'est lui qui me l'a faite. Puis il m'a dirigé vers une infectiologue à l'hôpital. Mon ami aussi était suivi par ce généraliste, puisqu'on avait le même.

F : Comment sont vos relations avec votre généraliste ?

A8 : Elles sont bonnes. Il est perspicace. Moi je l'ai toujours connu. Je l'ai toujours eu celui là.

F : Avez-vous l'impression qu'il s'intéresse à votre VIH ? Et comment définiriez-vous ses connaissances concernant le VIH ?

A8 : Il était à la pointe, ah oui oui. De ce côté-là ah oui oui, il est au fait. Tout cela il connaît. Il est bien formé. Ah oui oui.

F : Il ne fait pas partie d'un réseau de médecin s'occupant du VIH ?

A8 : Ah non.

F : Comment s'implique t-il dans la prise en charge du VIH ?

A8 : Il m'interroge sur le suivi, on discute. C'est bien comme ça.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Avez-vous été en contact avec des professionnels de santé comme dentiste, infirmière, kiné etc ?

A8 : Dentiste j'en n'ai plus besoin puisque le diabète m'a fait enlever toutes mes dents. Je suis appareillé en bas et en haut.

F : Etes-vous en relation avec des infirmières ?

A8 : Oui, au laboratoire à côté de chez moi.

F : Est-ce que vous leur avez révélé votre séropositivité ?

A8 : Ah oui oui pour qu'elles prennent quand même des gants quand elles me font les prises de sang. C'est normal. J'informe tous les professionnels de santé de ma séropositivité : les radios, quelque soit l'examen à faire.

F : Même le radiologue ?

A8 : Oui, de toutes les façons, moi je fais tout faire ici. J'ai 115 km mais je le fais. Tout mon dossier médical est ici.

F : Pourquoi faites vous autant de kilomètres pour venir faire les examens ici ?

A8 : Car il n'y a rien aux alentours de chez moi et je suis suivi ici.

F : Mais où est ce que vous récupérez votre traitement pour le VIH ?

A8 : A la pharmacie à côté de chez moi.

F : Et eux ils sont au courant ?

A8 : Ah oui bien sûr.

F : Ils vous en parlent ?

A8 : Non pas du tout.

F : D'accord. Avez-vous eu des difficultés avec un professionnel de santé du fait de votre séropositivité ?

A8 : De toutes façons, moi, ils sont tout de suite au courant. Si ça ne marche pas, ils me voient une fois mais pas deux fois.

F : Et pour l'instant avez-vous eu des difficultés avec l'un des professionnels de santé ?

A8 : Non, non. Toutes les personnes qui me suivent, travaillent à l'hôpital.

F : Oui donc c'est un peu différent.

A8 : Oui, oui c'est un peu différent. Et puis le fait d'être adressé par l'infectiologue donc le dossier me suit.

F : Donc tous les spécialistes qui vous suivent sont à l'hôpital ?

A8 : Oui, ça a été un choix dès le départ. J'ai dit qu'on va centraliser le tout. Parce que si vous avez un souci votre dossier médical est en face du spécialiste, qui a tout en main d'un seul coup pour vous traiter. Ça évite de perdre du temps.

F : D'accord, notre entretien est maintenant terminé. Je vous remercie de votre participation

Durée : 15 min.

7.5.9. Entretien n°9

Entretien semi-directif Orléans 9 (17/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses. Je réalise une thèse sur la perception par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Les entretiens durent entre 15 et 20 min. Cela vous convient-il ?

A9 : Oui

F : Bon avant de commencer, êtes vous d'accord pour que j'enregistre notre entretien ? C'est pour m'aider à retranscrire le plus fidèlement possible notre entretien et ainsi faciliter l'analyse ultérieure pour ma thèse. Bien sûr je serai la seule à écouter l'enregistrement et je l'effacerai aussitôt après.

A9 : Oui.

Caractéristiques du patient :

F : Bon je vais mettre le dictaphone à côté de vous et on va pouvoir commencer. Je vais commencer par vous poser des questions un peu générales sur votre situation.

A9 : D'accord.

F : Donc vous êtes un homme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

A9 : Entre 25 et 55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrier

-Employé

-Cadre

-Sans activité

-Retraité

A9 : Je suis employé.

F : Quelle est votre origine géographique ?

-Asie et Moyen Orient

-Amérique du Sud

-Amérique du Nord

-Afrique du Nord

-Afrique subsaharienne

-Afrique du Sud

-Europe

A9 : D'ici donc Europe.

Le patient et sa séropositivité :

F : Depuis quand êtes-vous séropositif ?

A9 : Depuis 6 ans.

F : Qui a décidé de réaliser le test pour le VIH ?

A9 : C'est le généraliste, suite à des symptômes. On a fait un bilan sanguin, ça s'est révélé positif donc elle est venue chez moi. Mais avant de venir chez moi, elle avait déjà pris contact avec un médecin d'ici pour la mise en place de rendez vous.

F : Donc c'est elle qui vous a fait l'annonce de la séropositivité ?

A9 : Tout à fait.

F : Comment s'est passée l'annonce ?

A9 : Bon j'ai une très bonne relation avec mon médecin traitant. Généralement elle ne se déplace pas mais là je pense qu'elle s'est sentie obligée de se déplacer. C'est vrai que ce n'est pas des choses qu'on annonce comme cela par téléphone. Elle a senti qu'elle avait besoin de m'aider. En fait c'est le soir qu'elle est venue. Dans la journée, elle avait téléphoné ici à l'hôpital.

F : Est-ce qu'en dehors de votre cercle familial, j'entends par là conjoint, père, mère, enfants avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

A9 : Dans mon entourage proche, certains collègues et dans la famille une personne. Et voilà.

F : Vous avez aussi des amis qui sont au courant ?

A9 : Oui

F : Les collègues à qui vous l'avez dit, vous avez avec eux plus une relation de travail ou ces collègues sont aussi des amis ?

A9 : Les deux.

F : Qu'est ce qui vous a poussé à en parler ?

A9 : Un besoin. Un risque qui m'arrive quelque chose, une plaie ou autre chose. Il faut toujours prévenir.

F : Donc un besoin de les protéger ?

A9 : Ah oui, tout à fait.

F : Ça vous a fait du bien de partager ce secret ?

A9 : Oui c'est un poids en moins. C'est quelque chose qu'on vit. Soit on le fait partager parce qu'il y a une certaine affinité avec l'autre personne donc à un moment donné on est obligé de le dire.

F : Et comment ont-ils réagi ?

A9 : Super bien. Je m'attendais à cette réaction. Ils sont très ouverts d'esprit. Ils m'interrogent parfois sur la maladie.

F : Et vous ça vous embête qu'ils vous posent des questions ?

A9 : Non pas du tout. S'ils s'interrogent c'est que ce sont des personnes qui ont des sentiments à mon égard. Sinon les personnes qui ne m'interrogeraient pas se ficheraient totalement de la personne. Ils me demandent les résultats.

F : Donc vous ne vous êtes pas senti rejeté lors de la révélation de votre séropositivité.

A9 : En aucun cas.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. Nous allons maintenant parler de votre relation avec votre médecin généraliste.

A9 : Oui.

F : Avez-vous gardé le même médecin généraliste depuis la découverte de votre séropositivité ?

A9 : Oui.

F : Comment sont vos relations ?

A9 : Il n'y a pas eu de modification depuis la découverte de ma séropositivité. Ça fait des années que je suis avec elle et je ne changerai pas de médecin. On a une relation très médecin-patient.

F : Avez-vous l'impression qu'elle s'intéresse à votre VIH ?

A9 : Oui. Elle est dans la recherche et moi je fais parti des patients qui donnent pour la science. Je fais un tout petit peu le cobaye. Voilà. Je suis pour l'évolution.

F : Mais est ce que votre médecin généraliste s'informe sur votre VIH ?

A9 : Elle est informée sur tout ce que je fais.

F : Lors des consultations est ce qu'elle vous interroge sur le VIH ?

A9 : Non, elle voit que tout va bien. Donc voilà. Elle sait que si on va la voir c'est que ça ne va pas. Il y a une fois où je n'étais pas allé la voir pendant quasiment 1 an. Elle pensait que j'étais parti, que j'avais déménagé. Non si je vais la voir c'est parce qu'il y a un besoin.

F : Donc vis-à-vis du VIH vous avez l'impression qu'elle est impliquée dans votre prise en charge ?

A9 : Oui, totalement. Tous les examens je demande qu'elle ait un double.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Avez-vous été en contact avec des professionnels de santé ?

A9 : Alors dentiste je fais que d'en changer parce qu'il y a un autre qui, d'un patient à un autre porte des gants blancs et dans la liste de maladie quand vous dites que vous avez le VIH, il prend pleins de précautions. Il vous fait vraiment voir, d'abord il ne vous touche pas, il met des gants bien spéciaux. Et c'est là que ça démontre bien qu'il y a le patient séronégatif et celui qui est séropositif. Il fait vraiment une différence.

F : Vous sentez qu'il a peur ?

A9 : Peur, je ne sais pas. Mais de toutes les façons moi j'y suis allé une fois, pas deux. Voilà c'est tout. Je pense qu'il n'accepte pas d'avoir un patient séropositif donc il le fait voir. C'est un moyen de se débarrasser de moi.

F : Avez-vous changé de dentiste ?

A9 : Oui j'ai changé de dentiste. L'actuel dentiste est au courant, il n'y a pas de soucis.

F : Vous ne sentez pas qu'il prend plus de précautions ?

A9 : Bien sûr que si, ce qui est normal. De toutes les façons chez les dentistes c'est des trucs qui sont stériles.

F : Vous parler avec votre dentiste de votre VIH ?

A9 : Elle me demande si tout va bien et c'est tout. Je ne vais pas rentrer dans les détails.

F : Avez-vous été en contact avec d'autres professionnels de santé avec qui ça ne s'est pas bien passé ?

A9 : Non, non. Hormis ce dentiste.

F : Quand vous allez voir un professionnel de santé pour la première fois, lui révélez vous votre séropositivité ?

A9 : Ça dépend pour quelle pathologie je vais voir le professionnel de santé. Si c'est pour le genou non. On n'a pas l'étiquette séropositif sur le front. Mais quand ça touche le sang, oui, par obligation.

F : Y a-t-il un professionnel de santé hormis votre généraliste avec qui ça se passe bien et avec qui vous avez une relation de confiance ?

A9 : Ben Oui mon infectiologue. Rires. Sinon je fais tous mes examens ici.

F : C'est par choix ?

A9 : Oui, en plus j'habite à côté de l'hôpital.

F : Notre entretien est maintenant terminé, merci de votre participation.

Durée : 23 min.

7.5.10 Entretien n°10

Entretien semi-directif Orléans 10 (25/07/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis une ancienne interne du service de maladies infectieuses. Je réalise une thèse sur les perceptions par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. L'entretien durera entre 15 et 20 minutes. Cela vous convient-il ?

A10 : Oui.

F : Bon avant de commencer, êtes-vous d'accord pour que j'enregistre notre entretien ? Je serai la seule à l'écouter et j'effacerai ensuite la cassette.

A10 : Oui allez y.

Caractéristiques du patient :

F : Je vais commencer par vous poser des questions un peu générales sur votre situation.

A10 : D'accord.

F : Donc vous êtes un homme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

A10 : Entre 25 et 55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrier

-Employé

-Cadre

-Sans activité

-Retraité

A10 : Je suis sans activité. Je bénéficie de l'AAH.

F : Quelle est votre origine géographique ?

-Asie et Moyen Orient

-Amérique du Sud

-Amérique du Nord

-Afrique du Nord

-Afrique subsaharienne

-Afrique du Sud

-Europe

A10 : Ben je suis français.

F : Donc Europe.

A10 : Oui c'est ça.

Le patient et sa séropositivité :

F : On va maintenant discuter de votre séropositivité. Depuis quand êtes-vous séropositif ?

A10 : Depuis 2002. C'est que je suis un ancien toxicomane.

F : D'accord, c'est votre médecin généraliste qui vous aviez prescrit la sérologie VIH ?

A10 : Oui.

F : En dehors de votre cercle familial, j'entends par là conjoint, père, mère, enfants avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

A10 : Ben non, je ne travaille pas et avant je vivais dans la rue. Maintenant je suis en appartement thérapeutique.

F : D'accord mais votre cercle social est-il au courant de votre séropositivité ?

A10 : Non.

Relation entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH

F : D'accord. Nous allons maintenant aborder votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ?

A10 : Oui c'est lui qui s'occupe de me prescrire la Méthadone.

F : Avez-vous l'impression qu'il s'intéresse au VIH ?

A10 : Oui.

F : Comment évaluez vous son niveau de connaissance concernant le VIH ?

A10 : Il connaît très bien.

F : Quand vous allez le voir il vous pose des questions ?

A10 : Oui, il me demande comment ça va et il est en contact avec l'infectiologue, ici à l'hôpital.

F : Diriez-vous que vous avez une relation de confiance avec lui ?

A10 : Oui oui c'est ça.

Relation entre le patient VIH et les autres professionnels de santé.

F : On va passer maintenant à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Avez-vous déjà été en contact avec des professionnels de santé ?

A10 : Oui avec les infirmières travaillant en appartement thérapeutique.

F : Et comment ça se passe ?

A10 : Très bien, elles m'accompagnent à mes rendez vous.

F : Est-ce que vous avez été en contact avec d'autres professionnels de santé ?

A10 : Oui ici à l'hôpital.

F : Je suppose qu'ils étaient informés de votre séropositivité.

A10 : Oui, ils avaient mon dossier médical.

F : Est-ce qu'il y a des professionnels de santé avec qui ça s'est mal passé du fait de votre séropositivité ?

A10 : Non, pour le moment je n'ai eu aucun souci.

F : Est-ce qu'il y a un professionnel de santé avec qui vous avez une bonne relation et du coup cette relation est-elle de confiance ?

A10 : Oui avec les infirmières travaillant au niveau des appartements thérapeutiques. Mais les autres je ne les vois pas souvent.

F : Quand vous allez voir un professionnel de santé lui révélez vous votre séropositivité ?

A10 : Oui, de toutes les façons ils ont mon dossier médical.

F : D'accord. Notre entretien est maintenant terminé, merci de votre participation.

A10 : J'espère vous avoir aidé.

F : Oui, merci

Durée : 13 minutes.

7.5.11. Entretien n°11

Entretien semi-directif Tours 1 (28/09/12)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis interne de médecine générale et je réalise une thèse sur les perceptions par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients.

B1 : Oui le docteur me l'a dit.

F : D'accord, donc l'entretien va durer entre 15 et 20 minutes. Cela vous convient-il ?

B1 : Oui.

Caractéristiques du patient :

F : Donc on peut commencer. Je vais commencer par vous poser des questions un peu générales sur votre situation.

B1 : Allons-y.

F : Alors vous êtes un homme.

B1 : (rires) Oui.

F : Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

B1 : 25-55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrier

-Employé

-Cadre

-Sans activité

-Retraité

B1 : Je suis gérant d'entreprise.

F : Quelle est votre origine géographique ?

-Asie et Moyen Orient

-Amérique du Sud

-Amérique du Nord

-Afrique du Nord

-Afrique subsaharienne

-Afrique du Sud

-Europe

B1 : Europe, la France.

Le patient et sa séropositivité :

F : Depuis quand êtes vous séropositif ?

B1 : Depuis 10 ans.

F : En dehors de votre cercle familial : conjoint, père, mère ou enfants avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

B1 : Non seule mon épouse est au courant. J'ai choisi de ne pas le partager avec les autres, du fait de mon métier. J'ai vu des familles qui n'acceptaient pas la révélation de la séropositivité de leurs proches. De part mon métier je suis en relation avec beaucoup de familles.

F : Donc c'est un choix.

B1 : Oui.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. Nous allons maintenant aborder votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ?

B1 : Oui c'est un médecin qui fait partie du réseau Ville-Hôpital mais ce n'est pas lui qui me suit pour le VIH.

F : Diriez vous que vous avez une bonne relation avec votre médecin généraliste ?

B1 : Oui, on a une bonne relation de confiance. C'est un grand professionnel de la médecine. Il est très réactif et à l'écoute.

F : Avez-vous l'impression qu'il s'intéresse à votre VIH ?

(Le téléphone du patient sonne, il répond et demande à la personne qui l'appelle de le rappeler dans 20 minutes car il est occupé).

B1 : Donc de quoi on était entrain de parler ?

F : De votre relation avec votre médecin généraliste.

B1 : Ah oui. Oui quand je vais le voir, il m'interroge sur le suivi de mon VIH, sur le traitement et l'évolution de la maladie.

F : Est-ce que vous souhaiteriez qu'il s'implique plus ?

B1 : Non, ça me convient comme cela.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Avez-vous été en contact avec des professionnels de santé : dentiste, kiné, infirmières, spécialistes médicaux etc. ?

B1 : Oui j'ai un dentiste.

F : Avez-vous informé votre dentiste de votre séropositivité ?

B1 : Oui, j'ai été envoyé par l'hôpital chez ce dentiste. Il a été informé par l'hôpital via le courrier. Il voit beaucoup de patients VIH qui lui sont adressés par l'hôpital Il a d'ailleurs détruit le courrier après l'avoir lu pour que lui seul soit au courant de ma séropositivité.

F : D'accord. Est-ce qu'il vous interroge sur le VIH quand vous allez le voir ?

B1 : Non et ça me convient comme cela.

F : Diriez vous que vous avez une bonne relation avec votre dentiste ?

B1 : Oui.

F : Avez-vous été en relation avec d'autres professionnels de la santé ?

B1 : Oui, avec mon pharmacien. On discute du VIH. Il connaît mon médecin traitant et la pathologie. Il m'interroge sur l'évolution.

F : Est-ce que cela vous gêne ?

B1 : Non.

F : Informez-vous toujours les professionnels de santé de votre séropositivité ?

B1 : J'informe tous les professionnels de santé sauf le kiné. Je trouve que c'est normal de les informer car ils s'impliquent dans la prise en charge du patient.

F : D'accord, notre entretien est maintenant terminé, merci de votre participation.

B1 : Juste une remarque avant de finir. Je pense qu'on devrait développer des campagnes d'information en direction de la population pour dédramatiser la contamination par le VIH.

F : Merci.

Durée : 14 minutes.

7.5.12. Entretien n°12

Entretien semi-directif Tours 2 (28/09/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis interne de médecine générale et je réalise une thèse sur les perceptions par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. L'entretien durera entre 15 et 20 minutes.

B2 : D'accord.

Caractéristiques du patient :

F : Je vais commencer par vous poser des questions un peu générales sur votre situation.

B2 : (hochement de la tête).

F : Alors vous êtes un homme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

B2 : 25-55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrier

-Employé

-Cadre

-Sans activité

-Retraité

B2 : Je suis ouvrier.

F : Quelle est votre origine géographique ?

-Asie et Moyen Orient

-Amérique du Sud

-Amérique du Nord

-Afrique du Nord

-Afrique subsaharienne

-Afrique du Sud

-Europe

B2 : Europe, la France quoi.

Le patient et sa séropositivité :

F : On va maintenant parler de votre séropositivité. Depuis quand êtes-vous séropositif ?

B2 : Depuis 1996. C'est lors d'un bilan prénuptial que ça a été découvert.

F : D'accord. En dehors de votre cercle familial : conjoint, père, mère ou enfants avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

B2 : J'ai informé ma famille proche et mes amis proches.

F : Qu'est ce qui vous a poussé à leur dire ?

B2 : Je me sentais obligé de leur dire.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. Nous allons maintenant aborder votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ?

B2 : Oui j'avais un premier médecin traitant qui m'a annoncé le diagnostic.

F : Comment s'est passé l'annonce ?

B2 : Il a banalisé l'annonce. Je l'ai quitté car je pense qu'il était incompétent dans ce domaine.

F : Et votre nouveau médecin traitant l'avez-vous informé de votre séropositivité.

B2 : Oui, dès le début.

F : Diriez vous que vous avez une relation de confiance avec votre médecin généraliste ?

B2 : Oui, on a une bonne relation. Il s'intéresse au VIH et reçoit les courriers de l'infectiologue.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Avez-vous été en contact avec des professionnels de santé : dentiste, kiné, infirmières, spécialistes médicaux etc. ?

B2 : Oui j'ai un dentiste. C'est l'hôpital qui m'a envoyé voir ce dentiste.

F : Avez-vous été en relation avec d'autres professionnels de santé et comment cela s'est il passé ?

B2 : J'ai été opéré par un stomatologue et sous prétexte que j'étais VIH, j'ai été le dernier à passer sur la table d'opération. Et la dernière fois je suis allé aux urgences de la clinique et j'ai été vu par un urgentiste et ça s'est mal passé. Je ne lui ai pas dit dès le début que j'étais séropositif.

F : Savez vous pourquoi ça s'est mal passé avec ces professionnels de santé ?

B2 : Je pense qu'avec l'urgentiste c'est la peur, l'ignorance.

F : Au contraire est ce qu'il y a des professionnels de santé avec qui ça se passe bien ?

B2 : Oui avec l'infectiologue, l'infirmière d'éducation thérapeutique, l'assistante sociale, la psychologue et ma pharmacienne, qui est d'ailleurs devenue une amie.

F : Savez vous pourquoi vous avez une bonne relation avec eux ?

B2 : Parce qu'ils ont su m'aider à un moment où je n'étais pas bien.

F : Informez-vous toujours les professionnels de santé de votre séropositivité ?

B2 : Oui, pour moi c'est un devoir de le dire.

F : Notre entretien est maintenant terminé. Merci de votre participation.

Durée : 11 minutes.

7.5.13. Entretien n°13

Entretien semi-directif Tours 3 (28/09/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis interne de médecine générale et je réalise une thèse sur les perceptions par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des

autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Les entretiens durent entre 15 et 20 min. Cela vous convient-il ?

B3 : D'accord.

Caractéristiques du patient :

F : Donc je vais commencer par vous poser des questions un peu générales sur votre situation. Alors vous êtes une femme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

-Entre 18 et 25 ans

-Entre 25 et 55 ans

-Ou plus de 55 ans

B3 : 25-55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

-Ouvrière

-Employée

-Cadre

-Sans activité

-Retraitée

B3 : Je suis ouvrière.

F : Quelle est votre origine géographique ?

-Asie et Moyen Orient

-Amérique du Sud

-Amérique du Nord

-Afrique du Nord

-Afrique subsaharienne

-Afrique du Sud

-Europe

B3 : Afrique du Sud.

Le patient et sa séropositivité :

F : Depuis quand êtes-vous séropositif ?

B3 : Depuis 2010, ça a été découvert au moment de ma grossesse.

F : D'accord. En dehors de votre cercle familial : conjoint, père, mère ou enfants avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

B3 : Bon ma famille n'est pas au courant. Je préfère rester discrète. En plus ma famille est à l'étranger.

F : Est-ce que vos amis ou collègues sont au courant ?

B3 : Non. Je pense que si je devais le dire, je le dirai à ma maman probablement. Les autres ont des a priori négatifs sur la pathologie et ça risque d'entraîner un éloignement de ma famille. Moins on en parle, mieux c'est. Moi je vis à la campagne où il y a encore plus d'a priori. Mes collègues ont une vision négative du VIH.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. Nous allons maintenant aborder votre relation avec votre médecin généraliste. Pour commencer, avez-vous un médecin généraliste ?

B3 : Oui.

F : Est-ce le même médecin généraliste depuis la découverte de votre séropositivité ?

B3 : Oui.

F : Est-ce qu'il s'intéresse à votre VIH ?

B3 : Oui, il me demande comment ça va, il reçoit les courriers de l'infectiologue et donc il est au courant de l'évolution de la pathologie.

F : Souhaitez-vous une plus grande implication de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre VIH ?

B3 : Non ça me convient comme cela. Je ne veux pas qu'on me rabâche ça tout le temps.

F : Comment évaluez vous le niveau de connaissance sur le VIH de votre médecin généraliste ?

B3 : Il a des connaissances moyennes.

F : Diriez vous que vous avez une relation de confiance avec votre généraliste ?

B3 : Oui on a une bonne relation de confiance car il est disponible, à l'écoute et ne me juge pas.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Avez-vous été en contact avec des professionnels de santé : dentiste, kiné, infirmières, spécialistes médicaux etc. ?

B3 : Oui.

F : Où exercent-ils ?

B3 : Ils sont tous à l'hôpital.

F : C'est votre choix d'être suivi exclusivement à l'hôpital ?

B3 : Oui.

F : Informez-vous toujours les professionnels de santé de votre séropositivité ?

B3 : Oui, ça va de soi. Il faut s'assurer qu'il n'y a pas d'interactions avec mes médicaments pour le VIH et pour qu'ils prennent des précautions. C'est normal de les informer.

F : Est-ce qu'il y a des professionnels de santé avec qui ça ne se passe pas bien ?

B3 : Non, tout se passe bien.

F : D'accord, notre entretien est maintenant terminé, merci de votre participation.

Durée: 14 minutes.

7.5.14. Entretien n°14

Entretien semi-directif Tours 4 (28/09/2012)

Présentation de l'interne et de l'étude :

F : Bonjour je m'appelle Fatoumata Ouane. Je suis interne de médecine générale et je réalise une thèse sur les perceptions par les patients VIH du rôle des médecins généralistes et des autres professionnels de santé dans leur prise en charge. Pour cela je réalise des entretiens avec les patients. Les entretiens durent entre 15 et 20 min.

B4 : D'accord.

Caractéristiques du patient :

F : Donc pour commencer je vais vous poser des questions un peu générales sur votre situation. Donc vous êtes une femme. Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

- Entre 18 et 25 ans
- Entre 25 et 55 ans
- Ou plus de 55 ans

B4 : Entre 25 et 55 ans.

F : Quelle est votre situation socio-professionnelle ?

- Ouvrière
- Employée
- Cadre
- Sans activité
- Retraitée

B4 : Je suis employée.

F : Quelle est votre origine géographique ?

- Asie et Moyen Orient
- Amérique du Sud
- Amérique du Nord
- Afrique du Nord
- Afrique subsaharienne
- Afrique du Sud
- Europe

B4 : Afrique du nord.

Le patient et sa séropositivité :

F : Depuis quand êtes vous séropositif ?

B4 : Depuis 1991.

F : Qui a décidé de faire le test pour le VIH ?

B4 : J'avais eu des relations sexuelles non protégées avec un patient dont l'ancienne compagne était séropositive, donc j'ai demandé à mon médecin de me prescrire le test.

F : D'accord. En dehors de votre cercle familial : conjoint, père, mère ou enfants avez-vous révélé votre séropositivité à quelqu'un ?

B4 : Je ne l'ai dit à personne pendant 15 ans. Car dans les premières années après la découverte de ma séropositivité, je vivais dans la peur de mourir. Car l'ancienne compagne de mon compagnon, qui lui a transmis le VIH, était décédée 2 ans avant qu'on m'annonce ma séropositivité. Donc je n'en ai pas parlé à mes proches car je vivais dans la peur et je ne voulais pas que mon entourage me transmette leur peur. Quand je me suis sentie prête, je l'ai dit à mon père, à mon frère et bien sûr mon mari est au courant. Pas à ma mère car je ne veux pas l'inquiéter.

F : Qu'est ce qui vous a poussé à le dire ?

B4 : C'était pour couper le cercle du silence.

F : Cela vous a fait du bien d'en discuter ?

B4 : Oui, ça a été comme une libération et maintenant j'ai un soutien incroyable de la part de mes proches.

F : L'avez-vous dit à vos amis ou collègues ?

B4 : Mes amis proches ne sont pas au courant et mes collègues non plus. Car ils ont une vision négative et je ne veux pas me retrouver en position de faiblesse.

Relations entre le médecin généraliste ou le professionnel de santé référent et le patient VIH :

F : D'accord. Nous allons maintenant aborder votre relation avec votre référent médical de ville. Avez-vous un médecin généraliste ?

B4 : Oui.

F : Est-ce le même médecin généraliste que vous avez depuis la découverte de votre séropositivité ?

B4 : Non j'ai changé de médecin. Mon médecin généraliste actuel, c'est le médecin de mon mari.

F : Pourquoi avez-vous changé de médecin généraliste ?

B4 : Parce que lors de l'annonce de ma séropositivité, mon premier médecin généraliste n'a pas dit grand-chose. Il était froid. Je sentais qu'il ne s'y connaissait pas beaucoup dans le VIH, il était démuni.

F : D'accord. Avez-vous l'impression que votre médecin généraliste actuel s'intéresse à votre VIH ?

B4 : Oui, il me demande comment ça va. Il m'interroge sur l'évolution de la maladie. Il s'assure de l'absence d'interactions médicamenteuses quand il me prescrit des médicaments. Il fait beaucoup plus attention au VIH. Il est très vigilant et a de bonnes connaissances.

F : Diriez vous que vous avez une relation de confiance avec votre médecin généraliste ?

B4 : Oui, on a une relation de confiance. Il est compétent, honnête, franc. Il a des bonnes connaissances de l'anatomie et il m'explique toujours tout.

Relations entre le patient VIH et les autres professionnels de santé :

F : On va passer à la relation que vous avez avec les autres professionnels de santé. Avez-vous été en contact avec des professionnels de santé : dentiste, kiné, infirmières, spécialistes médicaux etc. ?

B4 : Oui.

F : Comment ça s'est passé ?

B4 : Mon dentiste de l'époque prenait des précautions excessives. Je me sentais stigmatisée.

F : Et comment ça se passe avec les autres professionnels de santé ?

B4 : Mon pharmacien est au courant de mon VIH et il est vigilant aux interactions médicamenteuses. Mais avec ma gynécologue, ça ne se passe pas bien à cause de ma séropositivité. Il n'y a pas de dialogue, elle me répond sèchement. Elle n'est pas assez à l'écoute. Mais je pense que ça ce n'est pas dû au VIH. Je pense à changer de gynécologue.

F : Donc vous diriez que votre relation avec ce dentiste et cette gynécologue n'est pas une relation de confiance ?

B4 : Oui. Elle n'est pas assez à l'écoute et elle est toujours pressée.

F : Au contraire il y a des professionnels de santé avec qui ça se passe bien comme votre pharmacien.

B4 : Oui.

F : Savez vous pourquoi votre relation est « bonne » ?

B4 : On a une bonne relation car la discussion est possible et il me donne des explications.

F : Est-ce que vous informez toujours les professionnels de santé de votre séropositivité ?

B4 : Oui je les informe de suite. Ce sont des professionnels de santé que me conseillent mon médecin traitant ou l'infectiologue. Cela peut avoir une incidence. C'est pour protéger les professionnels de santé. C'est normal de les informer.

F : D'accord, notre entretien est maintenant terminé, merci de votre participation.

Durée : 15 minutes.

Vu, le Directeur de Thèse

**Vu, le Doyen
de la Faculté de médecine de TOURS**

Perceptions par les patients infectés par le VIH du rôle du médecin généraliste et des autres professionnels de santé dans la prise en charge de leur maladie en ville : étude qualitative par entretiens semi-directifs associée à une étude quantitative multicentrique par auto-questionnaires.

Résumé

Introduction : L'objectif de cette étude était, au travers de l'évaluation des perceptions des patients infectés par le VIH, d'appréhender le rôle du médecin généraliste (MG) dans leur prise en charge et d'identifier les facteurs influençant la volonté ou non de l'y impliquer. L'objectif secondaire de notre étude était de déterminer s'il persistait des discriminations du fait du statut VIH, de la part des professionnels de santé (PS) et d'étudier son influence sur la révélation de la séropositivité à ces PS.

Matériels et Méthodes : étude prospective multicentrique (réalisée dans trois hôpitaux : Orléans, Tours et Poitiers) par auto-questionnaires, associée à une étude qualitative par entretiens semi-directifs.

Résultats : L'étude a duré 4 mois permettant d'inclure 266 patients et de réaliser 14 entretiens semi-directifs. Pour 21% des patients, leurs MG ne s'impliquent pas du tout dans la prise en charge du VIH et 53% d'entre eux ne souhaitent pas une implication plus importante des MG, bien qu'ils entretiennent de bonnes relations avec eux. Il n'est pas apparu d'association statistiquement significative entre le souhait des patients d'impliquer davantage ou non les médecins généralistes dans la prise en charge de leur infection VIH et leur origine géographique, l'évolution de leur pathologie VIH, les caractéristiques des médecins généralistes et la qualité des relations MG-patients. 57% des patients informent toujours les professionnels de santé de leur séropositivité. 48% des patients n'informent pas le kinésithérapeute de leur séropositivité lors d'une consultation et 31% en font de même avec les dentistes. 21% des patients ont déjà été victimes de discriminations de la part des professionnels de santé et particulièrement des dentistes.

Conclusion : Si l'implication de tous les MG est peu réaliste à l'échelon local ou loco-régional, il pourrait être plus pertinent d'intéresser un pool restreint de MG impliqués dans la prise en charge du VIH, en lien avec le réseau Ville-Hôpital à l'instar de certaines villes de France et notamment Tours. Par ailleurs il est nécessaire d'informer les professionnels de santé et particulièrement les dentistes sur le VIH, les modes de contaminations et la discrimination.

Mots clés :

- patients infectés par le VIH
- médecins généralistes
- professionnels de santé
- prise en charge

Jury :

- Président : Monsieur le Professeur Louis BERNARD
- Membres : - Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
- Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH
- Monsieur le Docteur Frédéric BASTIDES
- Monsieur le Docteur Thierry PRAZUCK
- Monsieur le Docteur Pascal LE BRET

Date de la soutenance : le 14 décembre 2012