



**HAL**  
open science

## Comprendre pour mieux agir : étude descriptive d'une cohorte de 30 patients infectés par le VIH et "perdus de vue" à l'hôpital de jour de Cayenne

Leïla Adriouch

### ► To cite this version:

Leïla Adriouch. Comprendre pour mieux agir : étude descriptive d'une cohorte de 30 patients infectés par le VIH et "perdus de vue" à l'hôpital de jour de Cayenne. Médecine humaine et pathologie. 2009. dumas-00631219

**HAL Id: dumas-00631219**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00631219>**

Submitted on 11 Oct 2011

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE**

---

**Année : 2009**

**N° 70**

**Comprendre pour mieux agir : étude descriptive d'une  
cohorte de 30 patients infectés par le VIH et  
« perdus de vue » à l'hôpital de jour de Cayenne.**

**THESE  
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE  
DIPLOME D'ETAT**

Adriouch Leïla  
Née le 23 janvier 1980  
A Avignon

Thèse soutenue publiquement à la faculté de médecine des Antilles-Guyane le 12 octobre 2009

Devant le jury composé de :

**Président du jury :** Monsieur le Professeur Carme

**Membres :** - Monsieur le Professeur Couppié

- Monsieur le Professeur Jeanbourquin

- Monsieur le Docteur Nacher (directeur de thèse)

## ***Remerciements***

*Si en préambule je devais citer les personnes qui m'ont aidée, soutenue, et permis d'aboutir à ce travail de thèse pour leur exprimer ma profonde gratitude, il me faudrait d'innombrables pages.*

*La thèse, en dehors du travail scientifique qu'elle constitue, est aussi la fin d'un parcours, et le début d'un autre. Parcours riche en rencontres et en expériences, tant dans notre dimension d'Homme que de médecin.*

*Nombreuses sont donc les personnes qui m'ont « façonnée » : des enseignants, des professeurs, des médecins, des confrères... mais aussi des malades, des familles, des amis, des proches... et même des inconnus : des visages de patients au cours de mon cursus que je n'oublierai jamais.*

*Vous qui m'avez accompagnée, de loin ou de près, par conviction ou par hasard, et que je ne pourrai citer de façon exhaustive, accueillez ma profonde gratitude pour cette étape franchie, et soyez convaincus que je n'oublie personne.*

*Je tiens tout particulièrement à témoigner ma sincère reconnaissance au président du jury, Monsieur le Professeur Carme, pour l'honneur qu'il me fait de bien vouloir présider ce jury de thèse.*

*Et je voudrai exprimer tous mes remerciements à mes juges : Monsieur le Professeur Couppié, Monsieur le professeur Jeanbourquin, et Monsieur le Docteur Nacher, pour l'intérêt qu'ils ont porté à ce travail en acceptant d'y consacrer du temps et de le juger.*

*A ma grand-mère « Yama Hadja »,  
qui a fait naître ma vocation de  
médecin dans ma petite « enfance berbère ».*

*Contentons-nous de faire réfléchir,  
n'essayons pas de convaincre.*  
Georges Braque

# SOMMAIRE

<b>RESUME .....</b>	<b>P. 11</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>P. 12</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>P. 13</b>
<b>LA GUYANE FACE A L'EPIDEMIE DU VIH.....</b>	<b>P. 16</b>
<b>1.1    PRESENTATION GENERALE DE LA GUYANE.....</b>	<b>P. 17</b>
1.1.1 <i>Situation géographique [4-7].....</i>	<i>p. 17</i>
1.1.2 <i>Bref rappel historique [4] .....</i>	<i>p. 19</i>
1.1.3 <i>Situation démographique [8] .....</i>	<i>p. 22</i>
1.1.4 <i>Aspect socio-économique : une situation très préoccupante [8, 9].....</i>	<i>p. 33</i>
1.1.5 <i>Situation sanitaire .....</i>	<i>p. 35</i>
<b>1.2    L'EPIDEMIE DU VIH.....</b>	<b>P. 40</b>
1.2.1 <i>L'épidémie du VIH dans le monde et son histoire [1, 14 à 20].....</i>	<i>p.40</i>
1.2.2 <i>L'épidémie du VIH en Guyane, département français de la région des Caraïbes sur le continent sud-américain.....</i>	<i>p. 42</i>
1.2.3 <i>Organisation générale de la prise en charge des patients infectés par le VIH en Guyane [2, 12, 35] .....</i>	<i>p. 50</i>
1.2.4 <i>L'enjeu spécifique des patients infectés par le VIH et perdus de vue.....</i>	<i>p. 51</i>
<b>LES PATIENTS INFECTES PAR LE VIH ET PERDUS DE VUE .....</b>	<b>P. 53</b>
<b>1.3    LES PERDUS DE VUE DANS LA LITTERATURE .....</b>	<b>P. 54</b>
1.3.1 <i>Différentes « considérations » sur le phénomène « perdu de vue » .....</i>	<i>p. 54</i>
1.3.2 <i>Qui sont les patients perdus de vue ? .....</i>	<i>p. 56</i>
1.3.3 <i>Les facteurs de risque pour devenir un « perdu de vue ».....</i>	<i>p. 58</i>
1.3.4 <i>Des stratégies pour retrouver les perdus de vue et pour limiter ce phénomène.....</i>	<i>p. 63</i>
1.3.5 <i>Conclusion .....</i>	<i>p. 65</i>
<b>1.4    LES PERDUS DE VUE EN GUYANE .....</b>	<b>P. 66</b>
<b>ENQUETE OBSERVATIONNELLE DESCRIPTIVE DE PATIENTS INFECTES PAR LE VIH ET « PERDUS DE VUE » A L'HOPITAL DE JOUR DE CAYENNE .....</b>	<b>P. 69</b>
<b>1.5    JUSTIFICATION DE L'ETUDE ET OBJECTIFS .....</b>	<b>P. 70</b>
<b>1.6    METHODE DE RECHERCHE CHOISIE .....</b>	<b>P. 72</b>
<b>1.7    GENERALITES SUR LA RECHERCHE-ACTION [85].....</b>	<b>P. 72</b>
<b>1.8    DISPOSITIFS AUTOUR DE LA PRE-ETUDE.....</b>	<b>P. 74</b>
1.8.1 <i>Population étudiée .....</i>	<i>p. 74</i>
1.8.2 <i>Méthode d'échantillonnage.....</i>	<i>p. 74</i>
1.8.3 <i>Lieu d'étude et investigateur .....</i>	<i>p. 76</i>
1.8.4 <i>Durée de l'enquête .....</i>	<i>p. 76</i>
1.8.5 <i>Le questionnaire.....</i>	<i>p. 76</i>
1.8.6 <i>Moyens de contact et méthodes de recrutement.....</i>	<i>p. 77</i>
1.8.7 <i>Protocole de rappel téléphonique .....</i>	<i>p. 78</i>
1.8.8 <i>Traitement des données.....</i>	<i>p. 78</i>
<b>RESULTATS ET DISCUSSION .....</b>	<b>P. 79</b>
<b>1.9    RESULTATS AUTOUR DES MODALITES DE RECRUTEMENT .....</b>	<b>P. 80</b>
<b>1.10   ANALYSE DESCRIPTIVE DE LA PRE-ETUDE .....</b>	<b>P. 84</b>
1.10.1 <i>Aspects sociodémographiques et comportementaux.....</i>	<i>p. 84</i>
1.10.2 <i>Données sur l'aspect du suivi des patients .....</i>	<i>p. 90</i>
1.10.3 <i>Données sur le vécu de la maladie .....</i>	<i>p. 100</i>
1.10.4 <i>Vécu de la prise en charge à l'hôpital de jour de Cayenne.....</i>	<i>p. 105</i>
1.10.5 <i>Evaluation de l'acceptation du rappel téléphonique par les patients .....</i>	<i>p. 112</i>

1.10.6	<i>Données sur les patients ayant refusé de participer à l'enquête après avoir été retrouvés</i>	p. 113
1.10.7	<i>Quelques données sur le suivi à 6 mois de nos 30 patients</i>	p. 114
1.10.8	<i>Biais potentiels et difficultés rencontrées lors de la pré-étude</i>	p. 116
<b>VERS DE NOUVELLES PERSPECTIVES ?</b>		<b>P. 119</b>
<b>CONCLUSION GENERALE</b>		<b>P. 131</b>
<b>ABREVIATIONS</b>		<b>P. 134</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>		<b>P. 136</b>
<b>ANNEXES</b>		<b>P. 144</b>

## SOMMAIRE DES FIGURES

<b>Figure 1</b> : la Guyane, une «France » sur le sous-continent sud-américain.....	p. 17
<b>Figure 2</b> : La Guyane et ses frontières naturelles.....	p. 18
<b>Figure 3</b> : Division communale du territoire guyanais.....	p. 18
<b>Figure 4</b> : Baigne des îles du salut : la Guyane, un « enfer vert » ? .....	p. 21
<b>Figure 5</b> : Evolution de la croissance démographique de la population guyanaise au cours du temps [8]. .....	p. 23
<b>Figure 6</b> : Population par tranches d'âge au 1er janvier 2006 comparée à la métropole.....	p. 24
<b>Figure 7</b> : Répartition de la population guyanaise sur le territoire [8]. .....	p. 25
<b>Figure 8</b> : Un exemple de peuplement, les Galibis (ou Ka'linas), sur le plateau des Guyanes qui s'étend du nord-est du Brésil au Venezuela. ....	p. 26
<b>Figure 9</b> : Photographie d'une porte à l'entrée d'une maison à Apatou, sur le fleuve Maroni, illustrant l'art « tombé » du peuple bushinengé, caractérisé par des entrelacs et empli de symboles. ....	p. 27
<b>Figure 10</b> : Activités à Grand-Santi, sur le bord du fleuve Maroni, frontière fictive entre le Surinam et la Guyane.....	p. 28
<b>Figure 11</b> : Jeune fille h'mong au nouvel an d'octobre 2008 à Cacao.....	p. 31
<b>Figure 12</b> : Vagues d'immigration successives en Guyane [8]......	p. 32
<b>Figure 13</b> : La Guyane... vers un meilleur avenir ?.....	p. 35
<b>Figure 14</b> : Nombre de lits hospitaliers pour 1000 habitants en 2003 [8]......	p. 38
<b>Figure 15</b> : Les professions libérales en nombre de professionnels pour 100 000 habitants en Guyane et en Métropole en 2005 [8]. .....	p. 39
<b>Figure 16</b> : Prévalence du VIH chez les adultes en 2007 dans le monde [1]. .....	p. 40
<b>Figure 17</b> : Nombre de cas de SIDA en Guyane (données redressées pour les délais de déclaration au 31 décembre 2006) [22]. .....	p. 45
<b>Figure 18</b> : Evolution du risque d'être perdu de vue définitivement à Cayenne et à Saint-Laurent du Maroni. On note que la pente est maximale en début de suivi. En 10 ans, 50% des patients ont été définitivement perdus de vue. ....	p. 67
<b>Figure 19</b> : Evolution du risque d'être perdu de vue temporairement à Cayenne et à Saint-Laurent du Maroni. On note que ce risque est supérieur à Saint-Laurent du Maroni. En 5 ans, plus de 50% des patients suivis ont été transitoirement perdus de vue à Saint-Laurent du Maroni.....	p. 68
<b>Figure 20</b> : Résumé de la recherche active des patients perdus de vue.....	p. 82

<b>Figure 21</b> : Répartition par sexe de l'échantillon d'étude. ....	p. 84
<b>Figure 22</b> : Répartition de la population en fonction des nationalités selon le pays d'origine. ....	p. 87
<b>Figure 23</b> : Association entre la consommation de crack et celle de marijuana. ....	p. 90
<b>Figure 24</b> : Nombre de patients interrompant le suivi au cours du temps, le temps est exprimé en jour. Cette dernière courbe de survie (figure 24) illustre de manière plus explicite nos résultats : les débuts de prise en charge étaient marqués par un nombre important d'interruption de suivi. ....	p. 92
<b>Figure 25</b> : Les différents lieux d'annonce du diagnostic de la population d'étude. ....	p. 94
<b>Figure 26</b> : Les différents motifs, selon les patients, de la première interruption de suivi. ....	p. 95
<b>Figure 27</b> : Principales motivations à revenir en consultation à l'hôpital de jour.....	p. 95
<b>Figure 28</b> : Attitudes prévisibles des médecins, selon les patients, si ces derniers ne venaient pas aux rendez-vous programmés. ....	p. 96
<b>Figure 29</b> : Les différents modes de transmission possibles du VIH selon les patients.....	p. 98
<b>Figure 30</b> : Autres sources d'informations des patients sur l'infection par le VIH. ....	p. 99
<b>Figure 31</b> : Personnes à qui les patients ont révélé leur séropositivité.....	p. 101
<b>Figure 32</b> : Les différentes représentations de l'infection par le VIH pour les patients.....	p. 102
<b>Figure 33</b> : Quelques données sur le vécu des malades. ....	p. 103
<b>Figure 34</b> : Quelques difficultés rencontrées par les patients à l'hôpital de jour. ....	p. 106
<b>Figure 35</b> : Quelques ressentis des patients s'ils n'étaient pas traités par ARV. ....	p. 109
<b>Figure 36</b> : Quelques attentes des patients interrogés. ....	p. 109
<b>Figure 37</b> : Résumé du suivi à 6 mois des 30 patients interrogés.....	p.115

## SOMMAIRE DES TABLEAUX

<b>Tableau 1</b> : Données démographiques de la population guyanaise au cours du temps [8].	p. 23
<b>Tableau 2</b> : Indicateurs démographiques de la population guyanaise au cours du temps [8].	p. 24
<b>Tableau 3</b> : Causes médicales de décès par grandes pathologies exprimées en pourcentage pour l'année 2002 en Guyane et en Métropole [13].	p. 36
<b>Tableau 4</b> : Nombre de médecins en Guyane comparé aux autres DFA et à la Métropole en 2003 [8]	p. 39
<b>Tableau 5</b> : Tableau résumant les principales modalités logistiques pour entrer en contact avec les patients.	p. 83
<b>Tableau 6</b> : Structures par âge de la population étudiée lors de l'enquête.	p. 85
<b>Tableau 7</b> : Structure par âge de la population étudiée lors du diagnostic.	p. 85
<b>Tableau 8</b> : Structure par âge de la population étudiée lors de l'interruption de suivi.	p. 86
<b>Tableau 9</b> : Les différentes situations de précarité de logement.	p. 88
<b>Tableau 10</b> : Niveau scolaire de la population étudiée.	p. 88
<b>Tableau 11</b> : Structure de la population étudiée selon le délai de consultation initiale.	p. 90
<b>Tableau 12</b> : Structure de la population en fonction de la durée de prise en charge avant la première interruption de suivi.	p. 91
<b>Tableau 13</b> : Structure de la population étudiée en fonction de la durée d'interruption de suivi.	p. 92
<b>Tableau 14</b> : Différentes propositions pour améliorer le suivi des patients.	p. 111
<b>Tableau 15</b> : Quelques données sur les trois patients contactés ayant refusé de participer à l'enquête.	p. 113

## **SOMMAIRE DES ANNEXES**

<b>Annexe 1</b> : Quelques précisions sur les enquêtes VESPA, KABP, APROCO et MANIF.....	p.145
<b>Annexe 2</b> : Formulaire du consentement écrit.....	p.146
<b>Annexe 3</b> : Questionnaire utilisé lors de l'enquête.....	p.147

# RESUME

## **Comprendre pour mieux agir : étude descriptive d'une cohorte de 30 patients infectés par le VIH et « perdus de vue » à l'hôpital de jour de Cayenne.**

La Guyane est le département français le plus touché par l'épidémie du VIH. Cette épidémie s'inscrit dans un territoire marqué par des spécificités retentissant sur le suivi des patients séropositifs. Les études et les données épidémiologiques locales soulignent la part importante de patients perdus de vue. Actuellement, aucune stratégie n'est mise en place pour parer à cette problématique.

La revue de la littérature montre que l'interruption de suivi est un phénomène contextuel. Inspirés par la méthode de « recherche-action », nous avons mené une pré-étude dans le service de l'hôpital de jour de Cayenne autour de 30 malades perdus de vue. Les objectifs étaient d'acquérir des connaissances préliminaires à la mise en place d'une action de santé publique visant à retrouver les patients perdus de vue sur l'ensemble du territoire, de comprendre le vécu de ces malades afin de dégager des facteurs de risques communs, et d'évaluer l'outil téléphonique dans le dispositif de recherche active de ces patients.

Outre le savoir acquis sur la qualité de vie des malades, ce travail souligne leur vulnérabilité et met en évidence la multiplicité des raisons à interrompre les soins. Il confirme également la pertinence du rappel téléphonique pour limiter les patients perdus de vue. Enfin, le partage d'expériences autour de ces 30 parcours de vie permet de dégager des ouvertures pour reconsidérer l'offre de soins actuelle. Améliorer la qualité de la relation médecin/malade dans toutes ses dimensions et renforcer les réseaux de soins autour de ces malades fragilisés semblent être les garants d'un suivi à long terme.

**MOTS CLES : Guyane, VIH, perdus de vue, étude de faisabilité, recherche-action, rappel téléphonique, réseaux de soins, relations médecin/malade.**

# ABSTRACT

## **Understanding to improve care: descriptive analysis of a cohort of 30 HIV+ patients lost to follow up in the General Cayenne Hospital.**

French Guiana is the French overseas territory most affected by the HIV epidemic. This epidemic spreads in a territory that is marked by specificities impacting the follow-up of HIV patients. Studies and local epidemiologic data underline the importance of patients who have interrupted their follow-up. At the moment, there is no strategy to deal with this problem.

The literature review shows that follow-up interruption is a contextual phenomenon. Inspired from the method of research-action, we conducted a preliminary study on 30 patients that had been lost to follow-up by the day hospital of Cayenne general hospital. The objectives were to acquire preliminary knowledge to design and implement a public health action aiming to find the patients that had interrupted their follow up throughout French Guiana, to understand the perception of these patients in order to identify risk factors, and to evaluate the use of the telephone as a way to recontact patients.

In addition to the insights on the quality of life of patients, the present work underlines their vulnerability and the multiplicity of reasons why patients interrupt their follow-up. It also confirms the pertinence of telephone recall of patients having interrupted their follow up. Finally, sharing the experiences of these 30 life stories, allows to reconsider the offer of care in a new light and to identify opportunities. To improve the relation between patient and physician and to reinforce care networks around these vulnerable patients seem to be preconditions of a sustained follow up.

**KEY WORDS : French Guiana, HIV, losses to follow-up, feasibility study, research-action, phone intervention, care networks, physician/patient relations.**

# **INTRODUCTION**

La région caraïbe est la seconde région au monde la plus touchée par l'épidémie de l'infection au virus de l'immunodéficience humaine acquise (VIH) après l'Afrique [1].

La Guyane, département français au sein de la région des Caraïbes, est en situation d'épidémie généralisée selon les critères strictes de l'organisation mondiale de la santé, avec plus de 1% des femmes enceintes infectées par le VIH [2]. Mais la dynamique de transmission est en réalité plus complexe, avec une épidémie concentrée au sein de populations vulnérables.

Cette épidémie s'inscrit dans un contexte très particulier à bien des égards par rapport aux autres départements français. Ceci explique des problématiques et des enjeux locaux bien spécifiques, comme peut en témoigner cette thèse qui aborde le sujet des patients touchés par le VIH, initialement suivi au centre hospitalier de Cayenne, et perdus de vue.

Malgré un personnel qualifié et multidisciplinaire, même s'il reste insuffisant, la possibilité de traitements de dernière génération, des accès aux soins facilités par des dispositifs étatiques mais aussi par l'existence d'acteurs sociaux alertes, spécialement dédiés à ces patients... c'était plus de 17 personnes années qui interrompaient leur suivi de façon définitive selon une récente étude [3].

Cette interruption de suivi soulève bien des problèmes : évolution de la maladie avec dégradation progressive de l'immunité, émergence de pathologies opportunistes, extension de l'épidémie, résistance au traitement, transmission materno-fœtale élevée... Il est donc urgent d'intervenir.

Pourquoi certains patients au cours de leur prise en charge interrompent-ils leur suivi ?

L'étude publiée par le Dr Nacher en 2006 a permis de soulever le problème et de mettre en évidence certains facteurs de risques liés à l'interruption de suivi [3].

Ce travail, qui se basait sur les données informatiques des dossiers patients, a eu comme effet la volonté partagée de « partir à la recherche » de ces malades perdus de vue. Néanmoins, cette volonté était limitée par une certaine réticence à utiliser des moyens

logistiques considérés comme « intrusifs » pour entrer en contact avec ces patients (ex : le téléphone), dans un contexte où la stigmatisation de la maladie était et reste très importante.

Pour atténuer ces craintes, et pour optimiser la mise en place de cette recherche active, nous avons réalisée une pré-étude sur un échantillon de 30 patients perdus de vue à l'hôpital de jour de Cayenne sur une période de 3 mois. Ce travail « original », par le fait qu'il donnait la parole aux malades grâce à un questionnaire, avait plusieurs objectifs. Outre le fait d'essayer de lever certaines réticences de la part des soignants, il visait aussi à mieux comprendre pourquoi certains malades arrêtaient leur suivi, selon leur point de vue, et à un moment précis de leur prise en charge. Il permettait ainsi de connaître leur position par rapport à l'offre de soins qui leur avait été proposée. Cet objectif se basait sur l'hypothèse qu'interrompre son suivi n'était pas seulement une volonté des patients, mais était également dépendant du cadre de soins. En partant des réalités de terrain, influencés par les méthodes de recherche-action, nous voulions aussi proposer aux soignants des pistes de réflexion quant aux diverses prises en charge (médicale, sociale, psychologique...). Le but était d'évaluer ce qui était proposé pour essayer de s'ajuster au mieux aux attentes des malades. Enfin, par la réalisation d'une « cohorte », nous souhaitions suivre à plus long terme ces 30 patients interrogés. En effet, pour mesurer l'impact de nos interventions (ex : le rappel téléphonique des « perdus de vue »), il nous semblait important de surveiller leur devenir une fois réintroduits dans le soin. Cet aspect, nécessitant un temps de recueil de données conséquent, ne sera que brièvement abordé au cours de ce travail, il fera l'objet d'une étude spécifique.

Mais pour comprendre dans sa globalité la problématique du « perdu de vue », il est tout d'abord nécessaire de présenter les caractéristiques de ce département si particulier qu'est la Guyane, et de décrire cette épidémie au sein de cette enclave française. Nous accorderons une part importante à la présentation de sa situation sanitaire. La deuxième partie fera l'objet de notre pré-étude proprement dite. Elle sera développée puis discutée, afin de dégager dans un troisième temps des voies de travail pour améliorer le suivi de ces patients fragilisés à bien des égards, qui nécessitent un suivi rapproché, structuré, et adapté pour mener à bien un projet de vie pérenne et satisfaisant en terme de qualité de vie.

# **LA GUYANE FACE A L'EPIDEMIE DU VIH**

## 1.1 Présentation générale de la Guyane

L'épidémie du VIH dans ce département s'inscrit dans un contexte bien particulier, lui conférant une originalité et des spécificités propres. Comprendre cet enjeu sanitaire passe par la compréhension de ce qu'est la Guyane.

### 1.1.1 Situation géographique [4-7]

Département d'Outre-Mer (DOM), la Guyane est située au Nord-Est de l'Amérique du Sud, à 7100 km de la métropole. Elle s'étend sur plus de 86 000 km<sup>2</sup>, et représente les 1/6<sup>ème</sup> du territoire français. Ce DOM aussi grand que le Portugal, est de bien loin le plus grand de France (figure1).



**Figure 1 : la Guyane, une «France » sur le sous-continent sud-américain.**

Ses frontières sont représentées à l'ouest par le fleuve Maroni pour le Surinam, à l'est par le fleuve Oyapock et au sud par les inaccessibles monts Tumuc-Humac pour le Brésil (figure2).



Figure 2 : La Guyane et ses frontières naturelles.

Ce département est couvert à plus de 90% par la forêt équatoriale. Il est parcouru par un réseau hydrographique très dense : criques, rivières et fleuves sont quelquefois les seuls moyens d'accéder aux sites isolés en dehors de l'aviation.

Le territoire est divisé en 22 communes : Cayenne en est sa préfecture et Saint-Laurent sa sous-préfecture (figure 3).



Figure 3 : Division communale du territoire guyanais.

La Guyane bénéficie d'un climat équatorial. Avec une alternance de saisons sèches et pluvieuses elle se situe dans une zone de circulation atmosphérique particulière appelée *Zone Intertropicale de Convergence* (ZIC). Celle-ci composée de cumulonimbus, balaie deux fois par an le ciel de la Guyane. La température oscille entre 25° et 30° et l'hygrométrie avoisine les 85%. On distingue ainsi :

- la petite saison des pluies, de mi-novembre à mi-février,
- le petit été de mars,
- la saison des pluies, d'avril à juillet,
- la saison sèche, de août à novembre.

Ce climat confère à la Guyane des pathologies bien différentes de la métropole, pathologies rythmées par ces variations saisonnières (leishmaniose, paludisme...).

### **1.1.2 Bref rappel historique [4]**

La Guyane est aujourd'hui un département multiethnique où cohabitent de nombreux migrants aux nationalités diverses. Elle est la région française où la présence immigrée est la plus forte, immigration qui s'inscrit dans une histoire complexe de peuplement que nous allons brièvement rappeler.

Originaires d'Asie orientale, les premières traces des peuplades amérindiennes remontent au sixième millénaire avant Jésus-Christ. Ils forment progressivement différentes communautés (Emerillon, Wayampi, Arawak...), et, vivant de chasse et de cueillette, ils vont occuper le territoire guyanais, seuls, jusqu'au dix-septième siècle. Plus au nord et à l'ouest, les civilisations Inca, Maya, Aztèque occupent le continent.

En 1498, Christophe Colomb longe pour la première fois les côtes de la Guyane avant d'accoster au Venezuela. Deux ans plus tard, la première exploration de la Guyane est faite par l'espagnol Vicente Yañez. Rapidement les conquistadors espagnols, portugais, puis anglais, hollandais et français, partent à la recherche de l'Eldorado, situé selon la légende entre l'Amazone et l'Orénoque (fleuve du Venezuela). C'est le début de la destruction du peuple amérindien et le début d'un peuplement européen.

De 1604 à 1652, plusieurs tentatives de colonisation de la Guyane par les français échouent. Cependant le français Charles Poncet de Brétigny, achète aux indiens Galibi une colline portant le nom de leur chef, le mont « Cépérou », à l'embouchure d'une rivière sur le littoral. C'est la naissance de Cayenne.

En 1656 arrivent sur le littoral les premiers esclaves africains par les bateaux hollandais, anglais, et français qui se disputent le territoire. En 1664, après de nombreuses batailles, la Guyane devient territoire français et colonie esclavagiste : condition à cette époque considérée comme nécessaire à la mise en valeur du territoire. Un début d'ébauche économique, basée sur l'exportation de produits agricoles (canne à sucre, vanille, cacao, café...) s'instaure dans le cadre du commerce triangulaire. C'est ainsi qu'en l'espace de trois siècles, plus de douze millions d'Africains sont déportés. Cette force humaine servile est également exploitée pour la création de manufactures de papier, de briques et d'exploitations minières. En réaction aux conditions de vies inhumaines, ces esclaves africains résistent, se révoltent fuyant vers la forêt. C'est le « marronnage », et vers l'ouest, ces « noirs marrons » s'installent sur les berges d'un fleuve qui prendra le nom de « Maroni ».

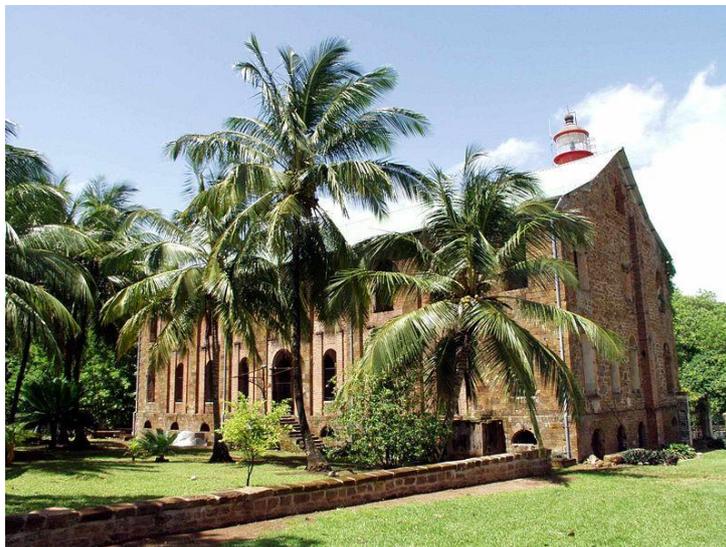
La venue substitutive de colons français au milieu du dix-huitième siècle est un échec, emportés par la dysenterie, la fièvre jaune, le paludisme... Les survivants se réfugient aux îles du diable, situées à quelques kilomètres de l'actuelle ville de Kourou, rebaptisées alors « îles du salut ».

En 1828, prenant appui sur les idées libérales qui gagnent du terrain depuis 1789, et sur la résistance et le « marronnage » de ces africains, la religieuse Anne-Marie Javouhey rachète des esclaves pour en faire des hommes libres. Elle met en valeur avec eux la région de Mana. Soutenues par Victor Schoelcher, ces idées anti-esclavagistes aboutiront à la deuxième et définitive abolition de l'esclavage, la première ayant eu lieu en 1794.

La fin de l'esclavage a pour conséquence immédiate l'effondrement de l'économie guyanaise. Pour compenser le manque de main d'œuvre, Napoléon III décide en 1852 de mettre en place la déportation des forçats vers la Guyane. A partir de 1854, la loi de la transportation fait construire les célèbres bagnes de Cayenne, des îles du Salut (figure 4), de Saint-Laurent du Maroni et de Sinnamary. Parallèlement, pour pallier l'affranchissement des esclaves, des chinois et des indiens sont recrutés sous contrat.

La commune de Saint-Laurent du Maroni devient le centre administratif du système pénitentiaire. Des milliers d'hommes et de femmes y sont envoyés puis répartis dans les différents bagnes. Ces bagnards sont, pour plus d'un tiers d'entre eux, condamnés à mourir d'épuisement ou de maladies : une sinistre réputation pour la Guyane.

Il faudra attendre les actions d'Albert Londres et de Gaston Monnerville pour aboutir en 1938 à une loi interdisant tout nouveau transport de bagnards. Mais, la fermeture effective des bagnes n'aura lieu qu'en 1946, et les derniers rapatriements en 1953. L'économie est de nouveau à bas, et la Guyane de nouveau dépeuplée.



**Figure 4 : Bagne des îles du salut : la Guyane, un « enfer vert » ?**

Si la Guyane est souvent associée au bagne, elle évoque également la ruée vers l'or : en 1855, le premier site aurifère est découvert sur un affluent de l'Approuague. Cette course aux pépites d'or attire de nombreux migrants provenant essentiellement des Antilles. Elle est alors un élément clé de l'économie et ceci jusqu'à la Seconde Guerre Mondiale.

En 1946, la Guyane est essoufflée : la situation sanitaire et sociale est déplorable, l'économie au ralenti suite à la chute libre de la production d'or, du retrait pénitentiaire et du dépeuplement. Elle obtient néanmoins son statut de département, ce qui s'accompagne de mesures sanitaires pour lutter contre le paludisme et autres maladies, et d'une volonté de développement économique avec l'arrivée de nouveaux migrants : Antillais, Chinois, Libanais, Indiens...

Cette nouvelle impulsion est symbolisée par la création en 1965 du Centre Spatial Guyanais (CSG) : l'aventure spatiale française démarre, non loin de Kourou.

La fin du vingtième siècle est aussi marquée par un peuplement issu de migrants fuyant des situations économiques et/ou politiques difficiles avec une arrivée massive d'Haïtiens, Surinamiens, et de Brésiliens. Ils constituaient au recensement de 1999 les trois-quarts des immigrés.

Si jusqu'aux années 1970, le recours à l'immigration a été considéré par les différentes politiques coloniales, puis nationales et régionales, comme un moyen essentiel de valorisation de l'espace guyanais, aujourd'hui, la Guyane reçoit une immigration spontanée provenant essentiellement de ces pays voisins (Brésil, Surinam, Haïti, Guyana...). Ces populations, attirées par cette « pépite d'or » française, y recherchent une vie meilleure. Ce peuplement humain longtemps recherché, inquiète désormais les politiques locales et nationales de par les enjeux de développement, de gestion urbaine, de santé, de scolarisation... qu'il soulève.

Marquée par son histoire, son ambivalence et sa complexité, à la fois « baigne » et « eldorado », « réserve amérindienne » et « port spatial », « terre d'accueil » et « espace français enclavé », la Guyane regroupe donc diverses populations, ce qui est source de bien de difficultés et à différents niveaux.

### **1.1.3 Situation démographique [8]**

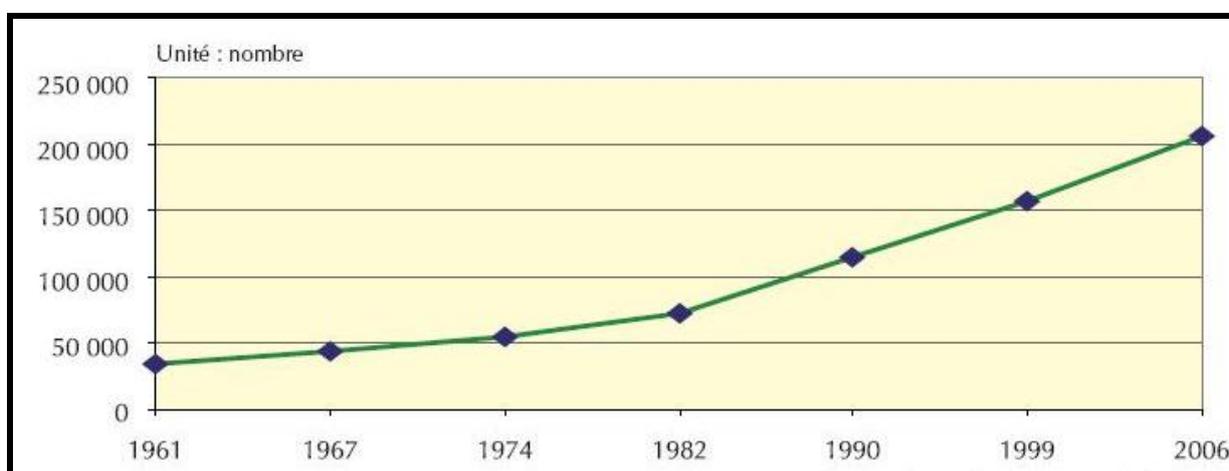
Nous utiliserons dans cette partie les données du recensement de 1999 de l'Insee. Nous les compléterons, lorsque cela est possible, par des informations plus récentes du recensement de 2006 (dont le rapport officiel est en cours de publication).

Au dernier recensement de 1999, la Guyane comptait 156 790 habitants (tableau 1). Au premier janvier 2006, 205 954 résidaient en Guyane, soit près de 50 000 personnes supplémentaires. Mais nous sommes bien loin de la réalité, ces chiffres sous-estiment la situation démographique de la Guyane. La population guyanaise est aussi constituée d'étrangers en situation irrégulière. Cette « île européenne » que constitue la Guyane, au milieu d'un océan de pauvreté, attire de nombreux migrants issus des pays proches. Attirés par l'activité économique de la Guyane ou fuyant des troubles politiques ou autres, ils

représenteraient plus du tiers de la population recensée. Ces étrangers, difficilement estimables, proviennent essentiellement du Surinam, du Brésil et d'Haïti.

**Tableau 1 : Données démographiques de la population guyanaise au cours du temps [8].**

	1967	1974	1982	1990	1999	2006
Population	44 392	55 125	73 022	114 678	156 790	205 954
Densité moyenne (hab/km <sup>2</sup> )	0,5	0,7	0,9	1,4	1,9	2,5



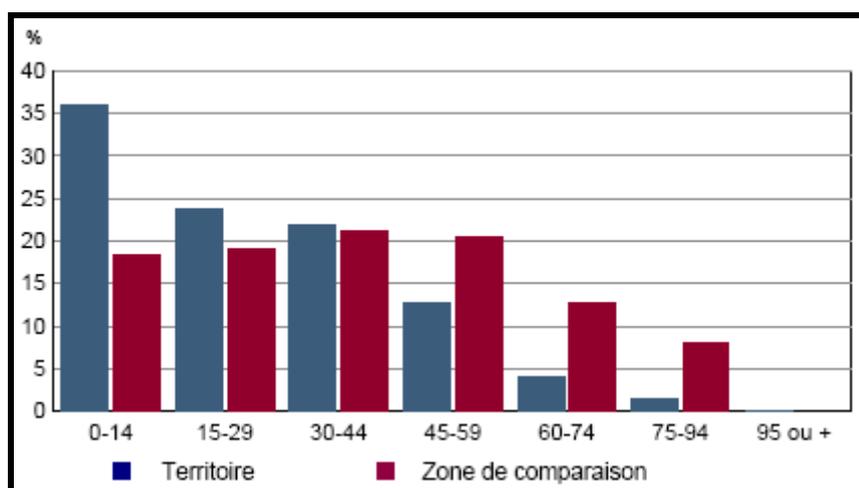
**Figure 5 : Evolution de la croissance démographique de la population guyanaise au cours du temps [8].**

Le taux de croissance de la population est de 4% par an. Un taux record : la Guyane a la plus forte croissance démographique des régions françaises (figure 5). L'excédent des naissances sur les décès contribue à hauteur de deux tiers à l'augmentation de la population, soit 2,6% par an (tableau 2). Le tiers restant est dû au solde migratoire apparent (1,3% par an). Un tel rythme de croissance correspond à un doublement de la population en moins de 20 ans.

**Tableau 2 : Indicateurs démographiques de la population guyanaise au cours du temps [8].**

	1967 à 1974	1974 à 1982	1982 à 1990	1990 à 1999	1999 à 2006
Variation annuelle moyenne de la population en %	+3,1	+3,9	+5,8	+3,5	+4,0
- due au solde naturel en %	+2,3	+1,9	+2,3	+2,7	+2,6
- due au solde apparent des entrées sorties en %	+0,8	+2,0	+3,5	+0,8	+1,3
Taux de natalité en ‰	31,7	25,2	28,9	31,8	30,2
Taux de mortalité en ‰	8,5	6,5	5,5	4,4	3,8

La Guyane est le plus jeune département français : en 2006, 35% de la population a moins de 15 ans, 44,5% a moins de 20 ans. Le taux de natalité est le plus élevé des départements français. Les plus de 60 ans ne représentent que 5% de la population (figure 6).



**Figure 6 : Population par tranches d'âge au 1er janvier 2006 comparée à la métropole.**

Néanmoins, la Guyane est le département français le plus faiblement peuplé avec une densité moyenne de 2,5 habitants par km<sup>2</sup> alors qu'elle est de l'ordre de 108 hab. /km<sup>2</sup> en Métropole, 248 hab. /km<sup>2</sup> en Guadeloupe, et 339 hab. /km<sup>2</sup> en Martinique. Ceci est relatif car le peuplement du territoire est très inégal. La population se concentre surtout dans les 3 pôles urbains que forment l'île de Cayenne, Kourou et Saint-Laurent. A elle seule, l'agglomération de Cayenne (3 communes : Cayenne, Matoury, et Rémire-Montjoly) regroupe plus de 53% de la population totale, Kourou et Saint-Laurent 12% chacune (figure 7).

On estime qu'environ 6% de la superficie du territoire concentre les 90% de Guyanais. Le reste de la population se distribue essentiellement le long des fleuves, notamment sur le Maroni. A l'est le fleuve Oyapock ne regroupe que près de 3000 à 4000 habitants. L'exemple de Maripasoula illustre bien cette inégalité territoriale : elle est la première commune de France par sa superficie, la dernière par sa densité.

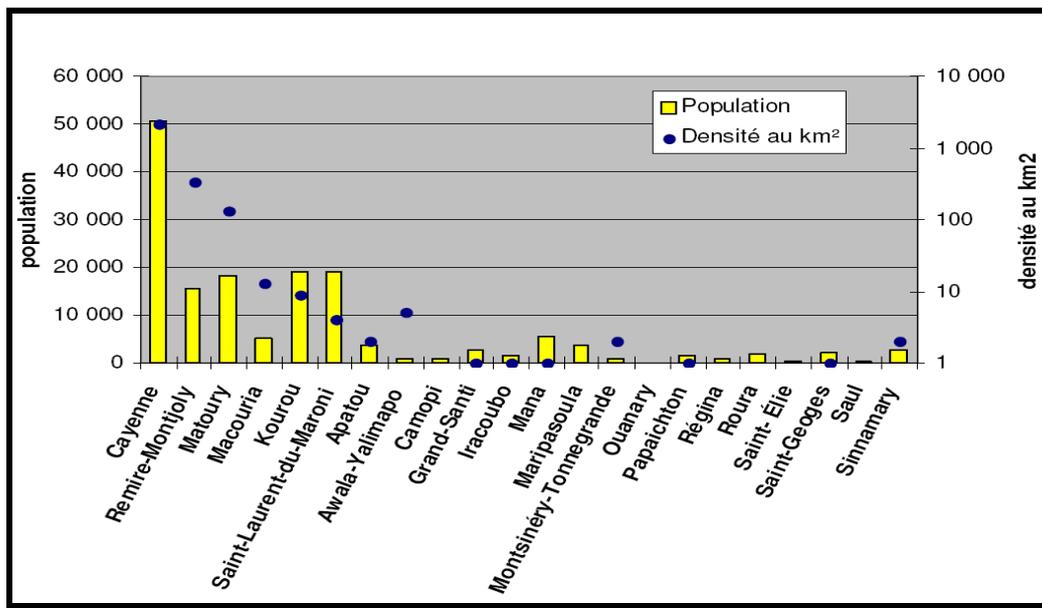


Figure 7 : Répartition de la population guyanaise sur le territoire [8].

Cette répartition inégale de la population se caractérise aussi par un niveau de développement très contrasté. En effet l'enclavement géographique des communes dites de « l'intérieur » participe à l'insuffisance d'infrastructures, notamment sanitaires, d'eau courante et potable, et de moyens de communication.

A cette inégalité de peuplement et de développement du territoire s'ajoute une diversité ethnique. Du fait de son histoire et de sa position géographique, au carrefour des Caraïbes et de l'Amérique du Sud, une mosaïque de communautés, ayant gardé des traits identitaires marqués, fait toute la complexité et la richesse de la population guyanaise.

#### ◆ Les Amérindiens [6]:

Descendants des habitants originels de la Guyane, on dénombre 6 communautés ethnolinguistiques :

- Les Galibis (ou Ka'linas), qui occupaient l'espace guyanais bien avant l'arrivée des colons, sont localisés sur l'ouest du littoral (figure8).
- Les Wayanas et les Wayampis ne s'installèrent sur le haut Maroni qu'un siècle après l'implantation des premiers établissements français.
- Les Palikurs, les Arawaks et les Emerillons se partagent le fleuve Oyapock de sa source à son embouchure.

Si au début du dix-septième siècle 30 000 Amérindiens peuplaient la Guyane, il en restait moins d'un millier au lendemain de la Seconde Guerre mondiale.

Les maladies importées furent la cause principale de ce dépeuplement massif. Au dernier recensement, ils étaient estimés à 4600 personnes (4% des habitants de ce département). L'assimilation scolaire des groupes amérindiens fut tardive. Ce n'est qu'en 1969 qu'ils purent accéder avec les Bushinengés au statut de citoyens français.

Aujourd'hui on assiste à une acculturation progressive de ce peuple hétérogène : très peu conservent actuellement leur mode de vie traditionnel basé sur une économie de subsistance (chasse, pêche, cueillette), et beaucoup se sédentarisent. C'est cette menace qui a motivé l'accès réglementaire au sud de la ligne Maripasoula-Camopi en Guyane.



**Figure 8 : Un exemple de peuplement, les Galibis (ou Ka'linas), sur le plateau des Guyanes qui s'étend du nord-est du Brésil au Venezuela.**

## ◆ Les Noirs Marrons [6]:

Appelés également Bushinengés (du hollandais *Boschnegers* : les « noirs des forêts »), les Noirs Marrons regroupent les peuples N'Djukas, Saramakas, Paramakas, Bonis (ou Alukus), Matawais, et Kwintis, ces deux derniers étant seulement présents au Surinam.

Ces descendants d'esclaves évadés des plantations de Guyane Hollandaise au début du dix-septième siècle, se réfugièrent dans les forêts le long du Maroni pour fonder de véritables sociétés en marge et en résistance contre le système esclavagiste. Cette fuite porte le nom de « marronnage », et est à l'origine de l'appellation donnée aujourd'hui à ces peuples. Ils créèrent des villages aux coutumes singulières marquées par leurs origines africaines (figure 9).



**Figure 9 : Photographie d'une porte à l'entrée d'une maison à Apatou, sur le fleuve Maroni, illustrant l'art « tembé » du peuple bushinengé, caractérisé par des entrelacs et rempli de symboles.**

L'histoire entre ses communautés est complexe, à la mesure du jeu diplomatique entre Français et Hollandais qui cherchaient à se les rallier en créant des alliances et des oppositions entre ces petites sociétés.

Leur historique maîtrise du fleuve les place en position centrale sur le Maroni. Ils y restent dominants, privilégiant leur mode de vie et leurs coutumes (figure 10).

Présents de part et d'autre du fleuve Maroni, ils constitueraient au Surinam et en Guyane une population d'environ 70 000 individus. Aujourd'hui encore ils ne peuvent reconnaître le fleuve comme frontière. Ceci est à l'origine d'une forte inégalité de ressources des individus selon qu'ils soient nés sur une berge ou l'autre du Maroni.

Ils représentent aujourd'hui 5,4% de la population guyanaise et leurs activités se regroupent donc essentiellement autour du fleuve (piroguiers, pêche, culture sur brûlis) et vers une production artisanale (sculpture, tissage).

Toutefois, bien moins isolés que les amérindiens, ils tendent à s'installer un peu partout en Guyane.



**Figure 10 : Activités à Grand-Santi, sur le bord du fleuve Maroni, frontière fictive entre le Surinam et la Guyane.**

#### ◆ Les Créoles [6] :

##### - les Créoles Guyanais

Ils sont à l'origine des personnes de peau blanche nées dans les colonies. Contrairement aux Antilles françaises, il n'existait pas vraiment de « Blancs créoles » en Guyane. A leur place, s'est peu à peu constituée une communauté d'affranchis métisses et de

descendants d'esclaves des premières générations, à qui le suffrage universel de 1848 ouvra peu à peu des postes clés de l'administration et de la politique.

Population au mode de vie le plus proche du modèle européen, les Créoles très citadins, occupent donc surtout des postes administratifs ou du tertiaire. Ils représentent plus de 40% de la population guyanaise.

#### - **les Créoles Antillais**

Au début des années 1880, la ruée vers l'or attire des chercheurs d'or antillais en provenance notamment de Sainte-Lucie et de la Dominique. Ils fondèrent certaines des communes de l'intérieur de la Guyane : Maripasoula, Saül...

En 1902, suite à l'éruption de la montagne Pelée, des milliers de Martiniquais trouvèrent refuge en Guyane. Et depuis la création en 1965 du centre spatial guyanais, des Antillais ont pris de nouveau le chemin de cet « eldorado », certains poussés par le chômage dans leurs régions d'origine.

#### ◆ **Les Métropolitains [6] :**

C'est à la fin du quinzième siècle que les premiers Européens explorèrent la région actuelle de la Guyane française. La catastrophe de Kourou (perte de plusieurs milliers d'Européens : Français, Suisses, Belges... recrutés pour s'installer dans la vallée de Kourou, notamment par des épidémies dévastatrices) ternit à long terme la réputation de la colonie et, en 1842, on ne comptait que 2000 habitants européens. Le bagne, créé en 1848, était également conçu à des fins de repeuplement. Mais lors de sa liquidation à partir de 1944, on décida de rapatrier les condamnés : seules 300 personnes se fixèrent en Guyane.

La construction de la base spatiale de Kourou attira de nouveau une population d'origine européenne.

Aujourd'hui représentant près de 20% de la population, les Métropolitains souvent de passage, sont principalement des fonctionnaires ou des employés de l'administration, de l'armée, de l'industrie spatiale ou de la santé.

### ◆ Les Haïtiens [6] :

Ils constituent aujourd'hui la communauté immigrée la plus importante. Depuis le début des années 1960, de nombreux Haïtiens se sont exilés notamment vers l'Afrique, les Etats-Unis, et le Canada, fuyant la dictature des Duvalier. Suite à la fermeture des frontières nord-américaines dans les années 70, le flux migratoire s'est détourné vers la Guyane française.

Venus d'abord par avions touristiques, puis transitant par le Surinam de façon clandestine, les Haïtiens arrivant en Guyane sont principalement originaires des zones rurales ou pauvres des régions de Port-au-Prince ou d'Aquin. En 1985, lorsque les mesures policières freinèrent cette immigration, plus de 13 000 personnes s'étaient installées en Guyane (20% de la population aujourd'hui).

### ◆ Les Brésiliens [6] :

Population souvent originaire des états du nord du Brésil, il s'agit d'hommes et de femmes fuyant la pauvreté de leurs régions d'origines pour trouver fortune en Guyane, poussés par l'imaginaire de l'or et d'une vie meilleure. Clandestins traversant la frontière par l'est, une partie de cette population est régularisée par mariage ou contrats de travail. Une autre partie est périodiquement renvoyée à la frontière, constituée majoritairement de chercheurs d'or et de prostituées amenés sur les camps d'orpaillage illégaux et exploités dans des conditions souvent extrêmes.

### ◆ Les Surinamiens [6] :

Présents dès 1880 en Guyane, attirés par l'or, ils participèrent également à la construction du centre spatial de Kourou.

En 1986, la guerre civile du Surinam, ancienne colonie hollandaise, précipita des dizaines de milliers de réfugiés sur l'Ouest guyanais où la frontière du fleuve Maroni reste fictive. Ils sont aujourd'hui principalement employés par l'industrie aurifère.

### ◆ Les Chinois et les Indiens [6] :

Ils furent recrutés dès 1856 pour répondre aux besoins de main d'œuvre post-esclavagiste.

Si l'immigration indienne a laissé peu de traces, l'immigration chinoise s'est intensifiée depuis l'installation du régime communiste, en formant une communauté très fermée sur elle-même, spécialisée dans le commerce de proximité.

### ◆ Les H'mongs [3] :

Originaires du Laos, réfugiés politiques, ils s'installèrent à partir de 1977 principalement dans deux villages : Cacao et Javouhey.

Partis de rien, ils ont développé une agriculture maraîchère qui alimente les principaux marchés locaux. Ils sont les premiers producteurs en Guyane.



**Figure 11 : Jeune fille h'mong au nouvel an d'octobre 2008 à Cacao.**

### ◆ Les Guyaniens [6] :

Anglophones, ils font partie des populations les plus défavorisées de la Guyane, fuyant les tensions inter-ethniques encore très présentes dans leur pays ou recherchant une vie meilleure.

### ◆ Les Libanais [6] :

Ils forment une petite communauté très investie dans l'économie locale (le commerce notamment).

### ◆ Les Russes ?

Il faut s'attendre de part la nouvelle base spatiale russe *Soyouz*, à une arrivée progressive de cette population qui va accroître cette diversité culturelle.

A cette mosaïque de peuples il faut y ajouter des populations très précaires et cachées, habitant des quartiers insalubres et insécurisés, qui viennent en Guyane pour une meilleure vie. Colombiens, Péruviens... mais aussi Africains transitant par le Brésil, tentent de trouver asile dans ce département historiquement associé à l'or. Ces nouveaux arrivants succèdent aux vagues d'immigration liées aux troubles politiques d'Haïti et du Surinam (figure 12).

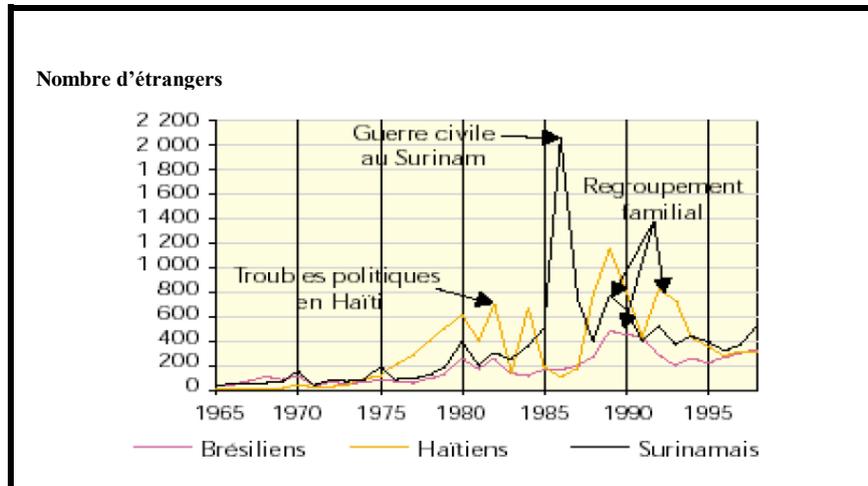


Figure 12 : Vagues d'immigration successives en Guyane [8].

## **1.1.4 Aspect socio-économique : une situation très préoccupante [8, 9]**

### **◆ Insuffisance des voies de communication**

Le réseau de communication guyanais se caractérise par sa très faible densité et son inégale répartition : il n'existe en Guyane que deux routes nationales. La RN1 relie Saint-Laurent du Maroni, en face du Surinam, à Cayenne. La RN2 continue en direction de l'est, et rejoint Saint-Georges de l'Oyapock, près du Brésil. Le réseau routier annexe est souvent en mauvais état, notamment en saison des pluies, ou se réduit à de simples pistes en latérites. Il se concentre surtout sur le littoral.

Des avions de la compagnie Air Guyane Express desservent les communes de Maripasoula et Saül. Les seules autres voies de communication vers l'intérieur sont les fleuves, rivières et criques par le biais des pirogues. Elles restent les seules options pour le commerce, la poste, le ramassage scolaire, le transport médical... dans certaines zones.

### **◆ Une économie fragilisée, et des inégalités sociales marquées**

Bien que la filière spatiale occupe une part importante de l'économie, générant emplois et richesse, c'est l'Etat qui reste un grand employeur. Pour le recensement de 1999, l'Etat concentre 44,45% de la population active ayant un emploi. Mais le taux de chômage en Guyane reste alarmant : en 1999, c'est presque le tiers de la population qui était concerné, et majoritairement les jeunes de moins de 30 ans.

Les autres activités économiques importantes sont la pêche (premier poste d'exportation du secteur primaire), et l'exploitation aurifère qui reste contestable d'un point de vue écologique et qui instaure des problématiques migratoires et sécuritaires. C'est le premier poste d'exportation du secteur secondaire.

L'agriculture reste restreinte, l'essentiel de la culture maraîchère est produit par la communauté H'mong approvisionnant les marchés. Le taux d'autosuffisance variant de 15 à 25%.

Le tourisme reste bien limité, l'histoire ayant marqué ce territoire d'une bien triste réputation.

Cette économie guyanaise, dans un contexte démographique galopant, est inapte à fournir suffisamment de richesse à ses habitants. En 1999, la Guyane faisait partie du groupe des 7 régions les plus pauvres de l'Union Européenne.

Les chiffres de 2006 indiquent que 6,4% de la population guyanaise bénéficient du Revenu Minimum d'Insertion (RMI) contre 1,7% en Métropole. A cette population il faut y ajouter celle des 16-25 ans exclue du système scolaire, sans travail, ainsi que les nombreux « sans-papiers » qui ne peuvent ni travailler ni bénéficier du RMI. Selon l'INSEE, 30% de la population vit en situation de précarité. Toutefois, il est à noter que ces chiffres ne prennent pas en compte les activités non déclarées, les « jobs », qui sont estimés à 10% de la masse active.

Du point de vue de la formation, on estime que l'illettrisme touche environ 40% de la population, avec un taux de scolarisation de 65% contre 90% en Métropole en 2006. De plus, 43,3% de la population de plus de 15 ans est sans diplôme contre 17,7% en Métropole, et lorsque certains parviennent au baccalauréat général, le taux de réussite est de 73,4% contre 84.1% en Métropole.

Mais la Guyane reste malgré tout une région européenne au milieu d'un continent sud-américain, et son PIB dépasse de très loin ceux de ses pays avoisinants, rendant ses frontières très perméables. L'économie aurifère accentue la venue d'une population clandestine, brésilienne et surinamienne.

La population étrangère, régulière et irrégulière, selon les chiffres de 1999, constituerait 30% de la population, certaines estimations la voyant même majoritaire. Cette population riche par sa diversité culturelle, reste fragilisée par sa situation socio-économique. Ses disparités identitaires et sociales sont souvent sources de tensions, et d'insécurité.



Figure 13 : La Guyane... vers un meilleur avenir ?

## 1.1.5 Situation sanitaire

### ◆ Les enjeux sanitaires [8, 10, 11]

Là encore, l'état de santé en Guyane est sous plusieurs aspects très différent de la Métropole. Ainsi certains indicateurs de santé en 2006 montrent de nombreuses divergences.

Même si le taux de mortalité en Guyane est bas, du fait d'une population jeune : 3,9 décès pour 1000 habitants contre 9,2 pour 1000 habitants en Métropole, l'espérance de vie y est raccourcie : 72,5 ans pour les hommes (76,8 ans en Métropole), 79,6ans pour les femmes (83,7 ans en Métropole). En moyenne l'espérance de vie est inférieure de 4 ans quelque soit le sexe. De plus 53,7% des décès sont prématurés (décès survenus avant 65 ans) contre 20% en Métropole.

Le taux de natalité est très élevé : 28,8 naissances pour 1000 habitants, contre 12,7 en Métropole. Mais le taux de mortalité infantile est de 12,3 décès pour 1000 nourrissons de moins d'un an contre 4,3 pour 1000 en Métropole. Le taux de mortalité périnatale est lui aussi très élevé : 19,5 décès dans les 7 premiers jours de vie pour 1000 nouveaux-nés (nés vivants ou sans vie) contre 4,3 pour 1000 en Métropole.

Des différences aussi dans les enjeux sanitaires. Les données de l'INSERM pour l'année 2002 montrent la place prédominante des traumatismes et empoisonnements dans les causes de décès [11]. Viennent ensuite les pathologies de l'appareil circulatoire (cardiopathies

et pathologies cérébro-vasculaires en prépondérance). Mais le plus remarquable est la place des pathologies infectieuses : elles occupent la quatrième place. Ceci s'explique par l'existence de pathologies « tropicales » : dengue, paludisme... mais aussi par la surreprésentation de certaines pathologies comme l'infection par le VIH et la tuberculose qui reflètent les difficultés socio-sanitaires de la Guyane (tableau 3).

**Tableau 3 : Causes médicales de décès par grandes pathologies exprimées en pourcentage pour l'année 2002 en Guyane et en Métropole [13].**

Pathologies	Guyane française		France métropolitaine	
	hommes	femmes	hommes	femmes
<b>Maladies infectieuses et parasitaires</b>	<b>8,9</b>	<b>12,3</b>	1,9	1,9
▶ dont sida et infections par le VIH.	5,2	5,6	0,3	0,1
<b>Tumeurs</b>	<b>12,1</b>	<b>12,7</b>	33,3	23,6
<b>Maladies de l'appareil circulatoire</b>	<b>20,7</b>	<b>22,4</b>	26,8	32,4
<b>traumatismes et empoisonnements</b>	<b>26,1</b>	<b>10,4</b>	8,9	6,4
▶ dont accidents de la circulation	6,9	0,4	2	0,7
▶ dont suicides	4,8	2,2	2,8	1,1
<b>Maladies endocriniennes et immunitaires</b>	2,6	9	3	4,4
<b>Maladies de l'appareil respiratoire</b>	3,5	3,5	6,4	6,2
<b>Maladies de l'appareil digestif</b>	1,7	3,4	4,7	4,3
<b>Maladies du système nerveux</b>	2,8	3,4	3,5	5
<b>Troubles mentaux</b>	1,9	0,7	2,7	4,1
▶ dont alcoolisme	1,3	0	0,9	0,2
<b>Autres maladies et mal définies</b>	19,7	23,5	7,4	10,3
<b>Total toutes causes</b>	100	100	100	100

La Guyane cumule donc des causes de décès propres aux pays industriels, principalement les pathologies cardio-vasculaires et les tumeurs, et des causes plus représentatives des pays en voie de développement : pathologies traumatiques (la Guyane est le premier département français en terme d'accidentologie de la voie publique) et infectieuses. Le taux de mortalité infantile y est important, notamment à cause d'un très fort taux de prématurité : environ 14% en Guyane de nouveaux-nés prématurés, le double de la Métropole. Les parturientes souvent très jeunes, touchées par des pathologies infectieuses et vasculaires (hypertension gravidique) se font insuffisamment suivre : presque un tiers des grossesses n'est pas déclaré. Des problématiques socio-culturelles (ex : la non acceptation de la médicalisation de la grossesse dans certaines cultures) et une offre de soins limitée dans le département expliquent cette réalité sanitaire.

Responsables d'une forte morbidité, d'autres pathologies confèrent à ce département son aspect « tropical » et « exotique ». La drépanocytose, la lèpre, la leishmaniose, le paludisme, la dengue, la maladie de Chagas, les envenimations... sont des pathologies auxquelles les praticiens sont confrontés dans leur activité.

#### ◆ L'offre de soins en Guyane

Autre réalité plus marquée par rapport à la métropole : la sous médicalisation. L'offre en matière de santé est limitée à tous les niveaux, et les populations vulnérables, plus représentées, ont difficilement accès à certains soins. Néanmoins, différentes structures sanitaires tentent d'assurer les besoins :

- **Le secteur hospitalier** constitué de 6 établissements :

**Le Centre Hospitalier Andrée Rosemon (CHAR) de Cayenne [12].** C'est le principal pôle sanitaire du département. Il possède une unité de réanimation (11 lits pour tout le département), une unité de néonatalogie et une maternité de niveau trois. Il coordonne les activités du SAMU, des centres et des postes de santé. L'acquisition d'une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) ne s'est faite que dans le courant de l'année 2007, et son utilisation régulière ne se fait que depuis quelques mois au vue d'une pénurie de radiologues compétents.

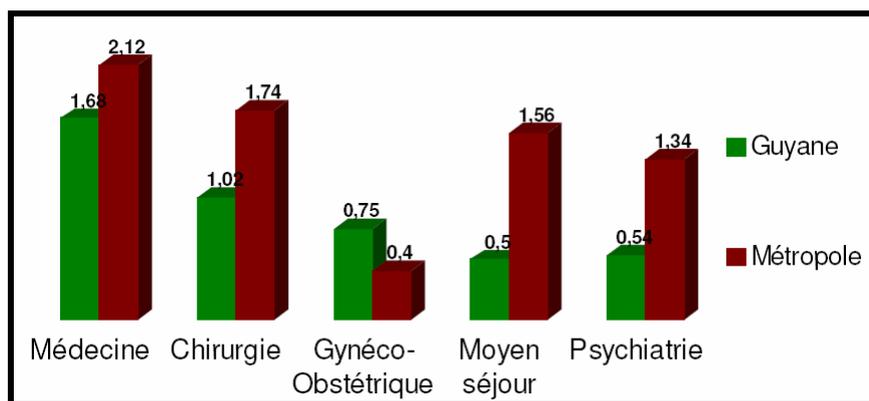
**Le Centre Hospitalier Franck Joly de l'Ouest Guyanais (le CHOG) à Saint-Laurent du Maroni** dont le service phare est celui de gynécologie. Ce petit hôpital possède une des plus grandes maternités de France en terme de nombre d'accouchement annuel.

**Le Centre Médicochirurgical de Kourou (CMCK)** est un établissement privé de la Croix-Rouge française participant au service hospitalier.

**Les cliniques « Véronique », « des Hibiscus », et « Saint-Paul »,** établissements privés situés à Cayenne.

L'offre de lits de ces 6 structures est très insuffisante, et bien inférieure à la métropole (figure14). Et certains services sont en équilibre précaire par un manque criant de spécialistes (radiologie, pédiatrie, cancérologie, cardiologie, chirurgie, ophtalmologie...).

Loin donc d'assurer son « autonomie sanitaire », les recours coûteux réguliers aux évacuations sanitaires tentent de pallier ce déficit global en terme d'offre de soins.



**Figure 14 : Nombre de lits hospitaliers pour 1000 habitants en 2003 [8].**

#### • Les centres et les postes de santé [13]

Au nombre de 21, ils constituent un rôle majeur du système de santé guyanais. Ils assurent une médecine de proximité pour les populations isolées dans les communes dites « de l'intérieur » et difficiles d'accès. Fixés par décret, ces centres de médecine collective ont pour vocation de « répondre aux besoins dans des régions où les conditions normales de la médecine sont absentes ». Ils effectuent des soins curatifs, infirmiers, des accouchements, des actions de prévention et de protection materno-infantile. Des tournées de spécialistes y sont organisées à des fins diagnostiques, thérapeutiques, de dépistage précoce et de suivi. Malgré tout, les inégalités par rapport à l'offre de soins sur le littoral, qui est déjà bien insuffisante, restent une réalité.

Les centres de santé comptent au moins un médecin, des infirmiers, aides-soignants et parfois des sages-femmes (Maripasoula), alors que les postes de santé, situés dans les plus petites communes, sont tenus par des infirmiers et aides-soignants. Depuis l'année 2000, ils sont gérés par le CHAR grâce au « département des centres de santé » et la télémédecine permet des avis spécialisés rapides.

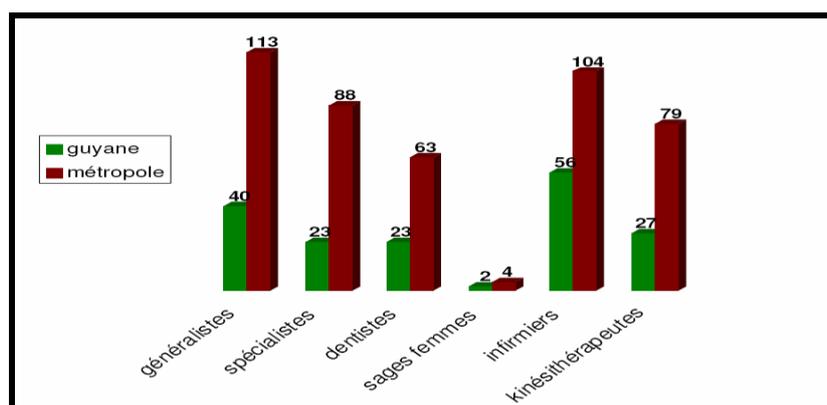
• **La médecine libérale [8]**

Présent pour l'essentiel en région urbaine du littoral, le secteur libéral est très insuffisant, voire absent dans certaines communes (tableau 4). Ceci pose aussi la gestion du flux des patients en secteur hospitalier : l'hôpital reste le seul moyen dans certains domaines pour avoir l'avis d'un spécialiste, et les urgences doivent assurer des consultations de médecine ambulatoire pour répondre aux besoins sanitaires.

En 2003, la Guyane est le département le moins médicalisé de France (figure 15).

**Tableau 4 : Nombre de médecins en Guyane comparé aux autres DFA et à la Métropole en 2003 [8].**

	Guyane	Guadeloupe	Martinique	Métropole
Nombre de généralistes pour 100 000 habitants	36(41)	73	79	115
Nombre de spécialistes pour 100 000 habitants	24(26)	52	44	85
Total densité : nombre de médecins pour 100 000 habitants	60	125	123	200



**Figure 15 : Les professions libérales en nombre de professionnels pour 100 000 habitants en Guyane et en Métropole en 2005 [8].**

Beaucoup de carence donc en Guyane, et ceux dans différents domaines (la santé, les transports, les emplois...). Les inégalités sont marquées au sein même du département, et par rapport à la Métropole. Et c'est dans ce contexte « déficitaire » que la Guyane tente de lutter contre l'épidémie du VIH, avec des complexités liées à son histoire, sa géographie, sa situation socio-économique, et sa population si diversifiée.

## 1.2 L'épidémie du VIH

### 1.2.1 L'épidémie du VIH dans le monde et son histoire [1, 14 à 20]

Le VIH est un rétrovirus infectant l'homme transmis par plusieurs fluides corporels : sang, sécrétions vaginales, sperme, lait maternel. Il le conduit à plus ou moins long terme, au syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), le rendant vulnérable à de multiples infections opportunistes. Inconnu il y a 30 ans, le SIDA est désormais une pandémie (figure 16).

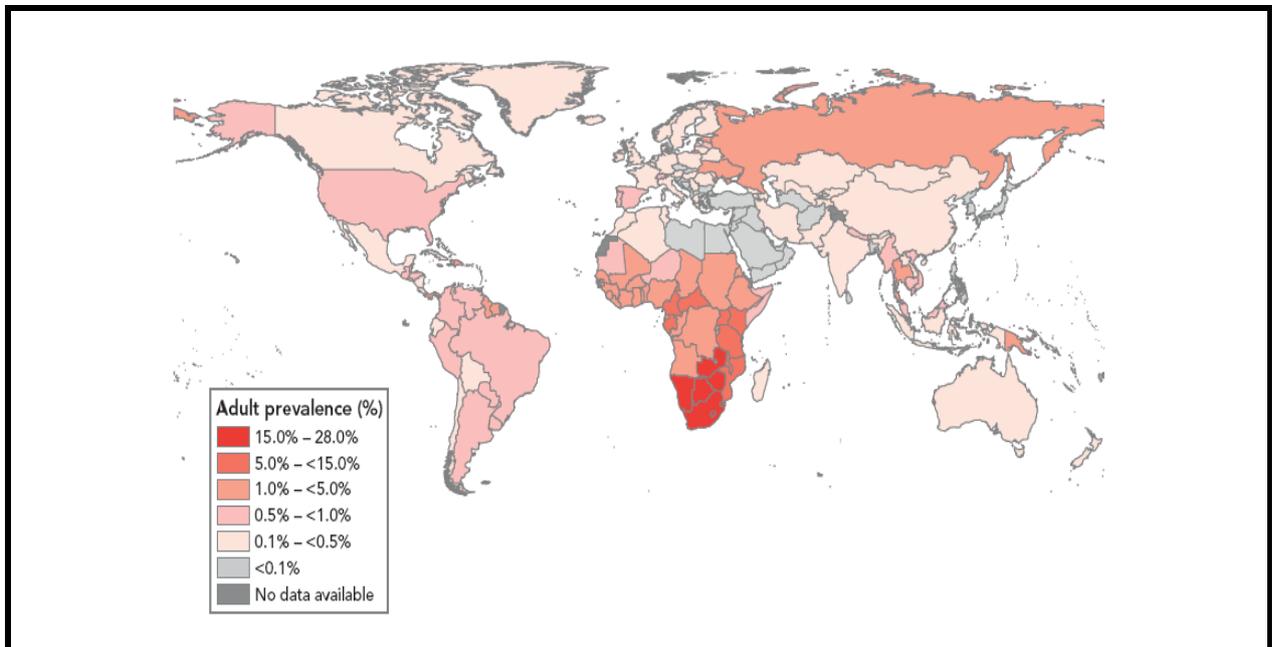


Figure 16 : Prévalence du VIH chez les adultes en 2007 dans le monde [1].

Selon le dernier rapport de l'OMS de 2008 sur l'épidémie mondiale de SIDA, entre 1981 et 2007, 27 millions de personnes sont décédées du SIDA, chiffre qui approche seulement la réalité, car dans de nombreux pays le recueil d'information reste difficile.

En 2007, 2,7 millions de nouvelles infections à VIH ont été enregistrées et on estime que 33 millions de personnes vivaient avec le VIH en 2007. L'Afrique subsaharienne reste la région la plus fortement touchée par le VIH, avec 67% de toutes les personnes vivant avec le VIH, et 75% des décès dus au VIH en 2007.

Les premiers cas de SIDA ont été décrits en 1981 aux Etats-Unis après l'annonce d'une augmentation dans les villes de Los Angeles, San Francisco et New-York, de cas de pneumonies à *Pneumocystis Carinii* (signalement au départ par les autorités compétentes d'une augmentation de la consommation de pentacarinate, traitement de ces pneumonies infectieuses) et de sarcomes *de Kaposi*, maladies infectant les personnes immunodéprimées.

Touchant les homosexuels initialement, il est appelé alors le « syndrome gay ». Mais dans les mois qui suivent, d'autres personnes sont infectées : des toxicomanes, des hémophiles et des Haïtiens. Une origine infectieuse est alors soupçonnée, et plus particulièrement virale eu égard aux modes de transmission alors identifiés (sanguin et sexuel).

En 1983, l'équipe de Luc Montagnier visualise pour la première fois le virus en microscopie électronique à partir d'échantillons d'adénopathies de malades, mettant également en évidence une activité de rétrotranscriptase et un phénomène d'apoptose des globules blancs. C'est une avancée majeure dans la connaissance de ce rétrovirus, qui va valoir en 2008, à Luc Montagnier et Françoise Barré-Sinoussi, le prix Nobel de Médecine. Ceci malgré les controverses sur la parenté de la découverte du VIH avec l'équipe de Robert Gallo qui isole en 1984 un virus qu'il considère comme responsable du SIDA.

Ce nouveau rétrovirus est alors appelé Lymphadenopathy Associated Virus (LAV), et l'hypothèse initiale d'un virus proche du virus HTLV-1 est abandonnée : alors que ce virus oncogène pousse les lymphocytes T à se multiplier, le « LAV » les tue. La coopération des équipes françaises et américaines permet en 1985 le séquençage du virus « LAV », et l'année suivante l'équipe de Montagnier isole le « LAV-2 » sur un patient originaire d'Afrique de l'Ouest. En 1986, le LAV devient VIH-1, et le LAV-2 VIH-2.

Très vite la communauté internationale prend conscience de la gravité de l'épidémie qui se transforme rapidement en pandémie. C'est ainsi qu'en 1987, l'Assemblée générale des

Nations Unies vote une résolution invitant tous les états à coopérer pour lutter contre cette pandémie. Depuis, la lutte contre le VIH/SIDA est devenue une priorité pour l'ONU à travers son programme ONUSIDA.

La communauté scientifique est elle aussi très active. Alors qu'en 1986 seule la zidovudine (AZT) était disponible, aujourd'hui on compte de nombreux antirétroviraux (ARV), avec chaque année de nouvelles molécules puissantes disponibles.

Et si désormais nous disposons pour le VIH d'une thérapeutique de plus en plus efficace et de mieux en mieux tolérée, il reste à défendre des enjeux majeurs comme l'accessibilité de ces traitements à l'ensemble de la population mondiale, car malgré des efforts, les pays pauvres restent bien démunis.

### **1.2.2 L'épidémie du VIH en Guyane, département français de la région des Caraïbes sur le continent sud-américain**

Pour comprendre l'épidémie du VIH en Guyane il est nécessaire de comprendre la situation épidémiologique dans la région des Caraïbes, et des pays frontaliers. En effet, de nombreux patients infectés par le VIH et vivant en Guyane en sont originaires, et particulièrement de certains pays comme Haïti, la République Dominicaine, le Guyana, le Surinam et le Brésil.

#### **Situation de l'épidémie dans les Caraïbes et au Brésil [1]**

Selon l'institut de veille sanitaire (InVS), les premiers cas de SIDA ont été repérés aux Antilles-Guyane en 1982 [22]. Cependant, des données médicales locales feraient remonter l'origine des premiers cas d'infection au VIH à la fin des années soixante-dix. Depuis, le nombre de personnes contaminées n'a cessé d'augmenter. La région Caraïbe est désormais après l'Afrique la deuxième région la plus touchée, et la Guyane au sein de cette région, est le département français le plus concerné par l'épidémie.

Dans les Caraïbes, la prévalence du VIH chez les adultes est estimée à environ 1% selon le rapport 2008 de l'ONUSIDA, ce qui correspond à 230 000 [210 000-270 000] personnes vivant avec le VIH. En 2007, environ 20 000 [16 000-25000] personnes étaient

nouvellement infectées par le VIH et quelques 14 000 [11 000-16 000] personnes décédaient du sida. Mais ces chiffres ne semblent pas refléter la réalité : la plupart des pays de la région n'ont qu'une capacité limitée à suivre l'évolution de leur épidémie et s'appuient sur des données et des systèmes très imprécis. De plus, il existe une forte disparité dans ce vaste territoire, certains pays étant plus touchés que d'autres. Ainsi Haïti et la République Dominicaine concentrent les trois quarts des personnes infectées par le VIH.

Les rapports sexuels constituent le principal mode de transmission du VIH dans la région. La transmission hétérosexuelle y est dominante, et l'épidémie semble s'y stabiliser notamment grâce à des modifications de comportement liées à des actions locales ciblées (diminution du nombre de partenaires sexuels, augmentation du recours au préservatif...).

Avec environ 170 000 personnes vivant avec le VIH, Haïti est le pays le plus sévèrement touché des Caraïbes. Selon l'ONUSIDA, une enquête démographique estimait la prévalence nationale en 2005 à 2,2% avec de grandes disparités selon les régions (Port-au-Prince et les régions du nord-ouest payant un lourd tribut). La prévalence du VIH en 2006 chez les femmes enceintes fréquentant les consultations prénatales, était estimée à 3,1%, alors qu'elle était de 5,9% en 1996. Toutefois, malgré cette baisse, les efforts de prévention de transmission mère-enfant restent insuffisants, et seulement 39% des patients qui auraient eu besoin de traitements en bénéficiaient en 2006.

En République Dominicaine l'épidémie semble se stabiliser, avec une prévalence nationale récente estimée à 0,9% ces dernières années. Le commerce du sexe est un facteur important de l'épidémie. De nombreuses campagnes ciblées tentent d'agir pour des changements de comportement et notamment avec la promotion de l'utilisation du préservatif dans les groupes à hauts risques (travailleurs du sexe, ouvriers haïtiens dans les « bateyes », camps d'hébergement des plantations de canne à sucre).

Au Guyana, les connaissances de l'épidémie du VIH commencent à se préciser. Les dernières enquêtes auprès des consultations prénatales indiquaient une prévalence de 1,6% chez les femmes enceintes, mais ces données seraient bien en dessous de la réalité. Les rapports sexuels non protégés sont la première cause de transmission du VIH, et certains groupes concentrent de hauts niveaux de prévalence (professionnels du sexe, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes...).

Au Surinam, la prévalence nationale du VIH était estimée à 1,9% en 2005, mais là encore ce chiffre serait sous-estimé, ce pays étant largement déficitaire en terme de moyens de dépistage et de suivi malgré des efforts récents.

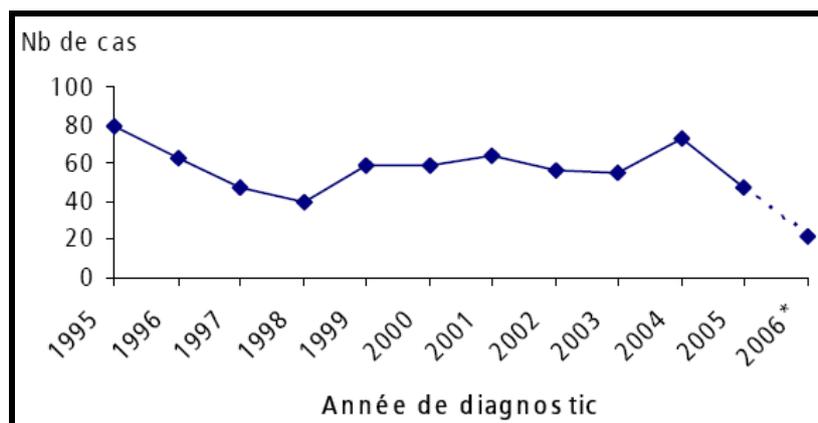
Département français de la région des Caraïbes, la Guyane est également frontalière du Brésil qui compte le tiers des personnes vivant avec le VIH en Amérique latine. En 2005, on estimait le nombre de personnes vivant avec le VIH à 620 000. Initialement concentrée chez les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes, l'épidémie s'est ensuite répandue aux consommateurs de drogues injectables, et finalement à la population générale, avec un nombre croissant de femmes infectées. Le taux national de prévalence demeure de 0,5% depuis quelques années, mais on observe des pics dans diverses sous populations. Les femmes et les personnes pauvres sont parmi les groupes de plus en plus touchés. Les femmes représentent à présent 31% des adultes séropositifs. Cependant, la prévalence du VIH chez les femmes enceintes est au-dessous de 1%. Ceci grâce au programme de lutte contre le SIDA et les infections sexuellement transmissibles mis en place depuis 1990. Et, malgré de grandes disparités entre certaines régions, la couverture des traitements antirétroviraux était de l'ordre de 80% en 2005.

### **Spécificité de l'épidémie du VIH en Guyane comparée à celle de la Métropole [21-36]**

Qu'en est-il de la Guyane ?

La Guyane de par sa position géographique, au sein des Caraïbes et sur le continent sud-américain, et de ses flux migratoires, connaît une épidémie qui se rapproche de celle des pays des Caraïbes.

Selon l'InVS en 2006, 1122 des cas de SIDA déclarés en France depuis l'épidémie concernaient la Guyane. Cela représentait 36,8% des cas SIDA au sein des DFA [22]. Après une période de décroissance, concomitante à l'apparition des trithérapies, le nombre de cas annuel de SIDA s'est stabilisé autour de 50 à 60 cas, à l'exception de 2004 marquée une brutale augmentation. Les données après 2006 sont encore peu informatives car non redressées par les délais de sous-déclaration (figure 17).



**Figure 17 : Nombre de cas de SIDA en Guyane (données redressées pour les délais de déclaration au 31 décembre 2006) [22].**

Dans ce département, un tiers des patients suivis pour l'année 2005 était au stade SIDA, et depuis le début de l'épidémie, l'incidence annuelle des cas SIDA est en moyenne 10 fois supérieure à celle de la Métropole.

Cette épidémie guyanaise est très différente de la Métropole :

- elle concerne autant les hommes que les femmes (plus d'hommes en Métropole);
- le VIH est transmis essentiellement par voie hétérosexuelle (en 2004 en Métropole la transmission du virus se faisait pour 56% par des rapports hétérosexuels, 22% par rapports homosexuels et 2% par usages de drogues injectables, alors qu'en Guyane plus de 80% des patients s'étaient infectés par des rapports hétérosexuels);
- et la population touchée par ce virus est constituée à 80% d'étrangers dans la file active de Cayenne.

Le principal motif de migration n'est pas en relation avec la nécessité de soins. Ces étrangers affluent en Guyane pour des besoins économiques. Leur prise en charge est souvent difficile en raison d'une grande précarité, des difficultés de régularisation des situations administratives, et des barrières culturelles et linguistiques.

Les tranches d'âge concernées par le SIDA en Guyane étaient surtout les tranches [30-39] ans, [40-49] ans tous sexes confondus, puis [50-59] ans pour les hommes, et les [20-29] pour les femmes selon les dernières estimations.

Au CHAR, un quart des patients suivis a plus de 50 ans : les patients sont plus âgés qu'en Métropole.

La séroprévalence chez les parturientes était en 2008 de 1,5% classant la Guyane en situation d'épidémie généralisée selon les définitions de l'OMS : au-delà de 1% de prévalence chez les femmes enceintes on considère que l'épidémie est fortement implantée, et que même s'il existe des sous populations à risque accru qui participent à la propagation du VIH, les échanges sexuels, dans la population générale, sont suffisants pour entretenir l'épidémie indépendamment des sous populations à risque. Mais la dynamique de transmission est en réalité plus complexe, concentrée au sein de populations vulnérables, et sensible aux fortes fluctuations de cet effectif restreint de femmes enceintes séropositives. Le terme d'épidémie « mixte » est donc plus adapté.

La transmission materno-fœtale reste une problématique d'envergure : les dernières estimations donnaient un taux de transmission de 6,5% par an [37]. L'isolement de certaines populations (ex : femmes et enfants vivants près des régions du fleuve Maroni), la non acceptation de la médicalisation de la grossesse dans certaines cultures, et la problématique des « perdus de vue », explique en partie ce fort taux..

En Guyane, les patients sont encore dépistés à des stades tardifs, majorant les décès à cause du SIDA.

Le taux d'incidence du SIDA pour 100 000 habitants était de 38,6 alors qu'il était de 2,3 en Métropole en 2004. Depuis 1992, il n'y a pas d'amélioration en terme de précocité de dépistage : à Cayenne, un tiers des nouveaux patients est encore dépisté avec des taux de CD4 inférieurs à 200 par millimètre cube ( $200/\text{mm}^3$ ), et à Saint-Laurent c'est 60% des patients qui sont concernés. En 2004, les infections opportunistes inaugurales du SIDA les plus fréquentes en Guyane étaient par ordre de fréquence, la tuberculose, l'histoplasmosse disséminée, la pneumocystose et la toxoplasmosse cérébrale, alors qu'en Métropole, il s'agissait de la pneumocystose, la tuberculose, les candidoses oesophagiennes et la toxoplasmosse cérébrale.

La Guyane est aussi le département français où l'augmentation de la file active est la plus rapide, avec un doublement environ tous les 5 ans. Ainsi entre 1997 et 2004, l'augmentation de la file active a été estimée à 138%, alors que les moyens humains pour

assurer une offre de soins efficace et adaptée ne suivent pas cette demande accrue de prise en charge.

Si l'augmentation rapide de cette file active, l'incidence du stade SIDA, et la séroprévalence des femmes enceintes attestent que l'épidémie de VIH en Guyane est importante à considérer et à rapprocher de la situation de ses pays avoisinants, le niveau de prise en charge quant à lui est « théoriquement » similaire à celui de la Métropole, basé sur les recommandations nationales. L'ensemble des antirétroviraux disponibles en France métropolitaine l'est aussi en Guyane, et environ 75% des patients sont traités, chiffre qui se rapproche de celui de « l'hexagone ». Et si le taux de succès thérapeutique (charge virale inférieure à 500 copies par millilitre et taux de CD4 supérieur à 200/mm<sup>3</sup>) était médiocre dans les années passées, il était en 2004, proche de la moyenne nationale, autour de 70 %, et aujourd'hui à plus de 80% dépassant les moyennes nationales. Ceci grâce à des efforts locaux prenant en compte les spécificités de la Guyane et malgré le contexte « déficitaire ». Car en plus des obstacles classiques à l'observance thérapeutique, les acteurs de soins de ce département doivent lutter contre des difficultés qui lui sont propres : multiples barrières linguistiques, particularités socio-culturelles, représentations magiques et religieuses du corps et de la maladie dans certaines communautés, rejet des personnes infectées plus marqué dans un contexte de stigmatisation et d'isolement des patients... C'est ainsi que le taux d'échec thérapeutique en 2004 (charge virale supérieure à 30 000 copies par millilitre et taux de CD4 inférieur à 200/mm<sup>3</sup>) avoisinait les 8% en Guyane contre 4% en Métropole.

Les personnes atteintes du VIH en Guyane sont aussi différentes des personnes atteintes en France métropolitaine, qui sont plus souvent en couple et sexuellement actives. Ainsi le multipartenariat (défini par le fait d'avoir eu, successivement ou simultanément, au moins deux partenaires dans l'année écoulée) est un phénomène beaucoup plus marqué en Guyane. L'âge au premier rapport sexuel chez les hommes en Guyane est plus précoce et le recours à la prostitution plus grand.

Quant à l'isolement affectif plus important également, il est une difficulté majorée pour l'utilisation du préservatif. L'enquête VESPA dans les DFA révèle qu'une personne sur six n'a pas révélé sa maladie à son conjoint et ne connaît pas le statut de celui-ci [25]. La nécessité d'une réflexion pluridisciplinaire sur la prévention secondaire est donc bien un axe majeur dans la lutte contre l'épidémie.

Plus fragile est aussi cette population guyanaise. L'enquête KABP Antilles-Guyane met l'accent sur les facteurs de vulnérabilité plus marqués qu'en Métropole qui majorent le risque de contamination [24]. La population de ce département :

- est moins diplômée (avec donc des connaissances plus faibles des modes de transmission et des moyens de prévention, avec une perception moindre du risque lié aux comportements et donc un usage du préservatif moins systématique);

- plus précaire (précarité de l'emploi, de logement et des situations administratives, difficulté à accéder à une alimentation quotidienne...). La santé devient alors un problème annexe face à celui de la survie;

- et constituée d'une majorité de migrants avec leurs problématiques propres (utilisation moindre du préservatif, recours à la prostitution du fait de l'isolement affectif, cumul de situations précaires...).

Cette vulnérabilité multifactorielle est plus marquée chez les femmes, d'autant qu'il existe un écart d'âge et de diplômes, ou une situation de dépendance (financière, affective, sociale...). Ainsi le recours au préservatif dans les couples où la femme est plus jeune est moindre, l'écart d'âge fragilisant la marge de négociation des individus.

Ces situations plus marquées en Guyane, s'inscrivent en plus dans une diversité socio-culturelle quelquefois défavorable à la prise en charge globale des patients. La femme créole, dans une société matrifocale, possède une place au sein de la famille plus importante que son statut professionnel. Moins encline à travailler donc, elle est souvent dans une situation de dépendance, notamment financière, et donc moins apte à négocier l'utilisation du préservatif avec son partenaire qui potentiellement entretient un multipartenariat. La croyance forte des populations haïtiennes d'un sort jeté en représailles comme cause de la maladie du VIH, les éloignent des systèmes classiques de prise en charge. Les outils de prévention sont donc délaissés laissant place au fatalisme et au déni, cette communauté s'en remettant alors « dans les mains de Dieu ». Les Noirs Marrons ont également des croyances magiques face à cette épidémie. Une explication de l'origine de la maladie serait une transgression d'un interdit que l'on pourrait guérir en se procurant un talisman de magie noire puissant. Dans cette communauté également, l'usage du préservatif est très mal accepté et pour diverses raisons. Il est notamment contraire au désir de donner la vie dans une société où le statut social est

valorisé par le nombre d'enfants et dangereux (il peut s'égarer dans le ventre, être source de mycoses...). On perçoit là des moteurs de l'épidémie très particuliers.

Cette épidémie s'inscrit donc dans un système bien complexe qu'il faut appréhender pour pouvoir mettre en place un programme de lutte efficient prenant en compte toutes ces particularités.

Aujourd'hui en Guyane, on constate globalement de très nettes améliorations quant à la prise en charge des patients. Améliorations qui nécessitent des remises en questions constantes et des adaptations de terrain.

C'est le résultat d'un travail important d'infirmières à domicile, de médiateurs culturels, d'infirmières spécialisées dans l'observance, de psychologues, de réseaux ville-hôpital (réseau « Kikiwi » à Cayenne, « Matoutou » à Saint-Laurent du Maroni)... qui se greffent à une équipe de soignants plus classique, sensibilisée au contexte guyanais. Cet ensemble joue un rôle pivot allant dans le sens des engagements politiques nationaux (ex : le Conseil national du SIDA) et régionaux (ex : COREVIH), malgré la sous médicalisation criante locale. Mais de grands enjeux sont encore présents pour lutter contre cette épidémie. Il s'agit surtout de concentrer les efforts :

- sur la prévention secondaire pour diminuer le nombre de nouveaux cas;
- sur le dépistage : le but est de réduire de nouvelles contaminations, mais aussi de prendre en charge plus tôt les patients afin de réduire la morbi-mortalité de cette affection;
- sur la transmission materno-fœtale;
- et sur la problématique des patients perdus de vue qui échappent au suivi, au traitement et à la prévention secondaire;

Et ces voies de travail, pour obtenir des résultats en terme d'amélioration de la santé de la population guyanaise, doivent absolument, nous l'avons vu, prendre en considération les spécificités territoriales et la singularité de cette épidémie.

### **1.2.3 Organisation générale de la prise en charge des patients infectés par le VIH en Guyane [2, 12, 35]**

La très grande majorité des patients infectés par le VIH est suivie dans les trois principaux hôpitaux du littoral par le biais des consultations externes (à Cayenne, Kourou et Saint-Laurent). Chacun de ces hôpitaux possède un service référent pour les patients nécessitant une hospitalisation et dispose d'un CDAG.

Les patients disposent d'un suivi « théoriquement » similaire à la métropole, conforme aux recommandations d'experts, avec la possibilité d'accéder aux dernières lignes de traitement.

Les populations de « l'intérieur » sont suivies par les centres de santé, seule offre de soins de proximité. Toutefois une consultation spécialisée trimestrielle y est organisée par le biais d'une équipe mobile de l'hôpital de Cayenne. Très récemment, les patients des communes isolées bénéficient annuellement d'une hospitalisation courte pour un bilan médico-psycho-social complet.

De plus, du fait de la rapide progression de la file active et de la nécessité d'un suivi plus encadré dans ce contexte de vulnérabilité et de précarité, il est devenu nécessaire de développer des réseaux ville-hôpital mettant en coordination des médecins hospitaliers, des infirmières à domicile, des associations, des médecins généralistes et bien d'autres acteurs.

Cependant, cette possible offre de soins est quelquefois difficilement appliquée sur le terrain :

- l'Ouest guyanais demeure isolé et l'offre de soins y est limitée. On constate une forte dépendance vis-à-vis de Cayenne pour de nombreux avis spécialisés (dermatologie, ophtalmologie, ORL ...), pour des examens paracliniques (certains actes de biologie, radiologie, examens spécialisés telle la fibroscopie...), retardant les prises en charge et nécessitant une logistique fastidieuse et coûteuse. Cette problématique d'isolement géographique est encore plus marquée pour les centres de santé;

- la Guyane, département multiculturel, confrontée à des situations de précarité à plusieurs niveaux (sanitaire, social, économique, de transport, de logement, scolaire...), pour assurer une bonne prise en charge des patients infectés par le VIH, nécessiterait un personnel multidisciplinaire encore plus important. Or, à l'heure actuelle, le personnel minimum n'est même pas assuré au vu des besoins : médiateurs culturels, interprètes, acteurs sociaux, médicaux et paramédicaux font encore défaut et ceci retentit sur le suivi des malades;

- une impossibilité d'offrir aux patients certaines demandes de soins : procréation médicalement assistée, prise en charge globale en cancérologie... Et les évacuations sanitaires, quand elles sont acceptées par les patients ou par les institutions compétentes, dépendent d'une logistique très contraignante.

Aux difficultés spécifiques à la Guyane : isolement géographique de certaines populations, carence des transports, forte précarité, flux migratoire difficilement contrôlable, accès aux soins retardé, barrières linguistiques et culturelles compliquant les relations soignant/soigné, discrimination plus marquée à l'égard des patients infectés, grossesses non médicalisées... se greffent des problématiques plus communes (toxicomanie, prostitution...), démultipliant les efforts à fournir pour lutter contre cette épidémie et définissant les enjeux actuels.

Ainsi, même si les patients infectés par le VIH ont un taux de succès thérapeutique bien meilleur qu'il y a quelques années, il demeure encore beaucoup d'entraves à leur prise en charge.

#### **1.2.4 L'enjeu spécifique des patients infectés par le VIH et perdus de vue**

Par « spécifique » il ne faut pas entendre que la problématique des patients infectés par le VIH perdus de vue soit propre à la Guyane et/ou propre à l'infection par le VIH.

Les perdus de vue représentaient 8.5% des patients dans la base des données hospitalières françaises de la FDBH (French Data Base On Hiv) de 1998 à 2000 et qui

regroupait 50 hôpitaux français. Parmi les 34 835 patients inclus, 2950 étaient perdus de vue selon des critères précis et définis [37]. De plus, les perdus de vue concernent chaque domaine de la médecine, et de façon plus marquée pour les pathologies chroniques.

Néanmoins, si on veut diminuer la morbi-mortalité liée au VIH, et diminuer la progression de l'épidémie, il faut « spécifiquement » s'intéresser au problème des patients qui interrompent leur suivi, et ceci dans un contexte « spécifique » qu'est la Guyane.

Chaque année, de nombreux patients infectés par le VIH sont perdus de vue en Guyane, phénomène encore plus marqué dans l'Ouest guyanais [2]. Ils échappent donc à tous les niveaux de la prise en charge (médical, préventif...) et constituent un réservoir de virus sauvages et résistants pérennisant la progression de l'épidémie. Certains patients finiront par revenir, le plus souvent dans un très mauvais état de santé, d'autres ne seront plus jamais revus.

Les études réalisées jusqu'à présent montraient qu'il s'agissait d'un phénomène qui recouvrait des parcours divers et des facteurs de risques multiples [2, 3, 38, 39]. Parcours qui témoignent le plus souvent d'un contexte de précarité, marqué en Guyane, et de situations bien particulières, comme dans l'Ouest guyanais, où la prise en charge des populations vivant sur le fleuve, à la frontière du Surinam, est un défi permanent : les individus sont avant tout « bushinengé » avant d'être français ou surinamien et ne reconnaissent ni cadre institutionnel ni cadre médical.

Les perdus de vue représentent donc un phénomène important aux enjeux sanitaires conséquents et urgents à considérer. Néanmoins, il est vrai que cette problématique peut soulever certaines questions éthiques, tel le droit du patient à interrompre son suivi médical (encore faut-il établir le lien entre perdus de vue et refus de soins).

Cette étude trouve sa légitimité dans l'expérience incontournable des acteurs locaux en terme de lutte contre le VIH. Elle montre qu'interrompre son suivi n'est pas seulement le fruit d'une volonté individuelle, mises à part certaines situations bien particulières, mais la conséquence de situations complexes pour lesquelles il est possible d'intervenir. Et qu'au contraire d'un refus de suivi, ces patients demandent assistance, et sont en attente de soins.

# **LES PATIENTS INFECTES PAR LE VIH ET PERDUS DE VUE**

## 1.3 Les perdus de vue dans la littérature

Etudier et suivre une population nécessite de prendre en compte les personnes qui ont été perdues de vue pour interpréter les résultats.

Au cours de ce travail de recherche bibliographique, il apparaît qu'en médecine, les patients perdus de vue sont présents dans de nombreuses études, mais sont très peu étudiés de façon détaillée : alors que la présence de patients perdus de vue au cours d'essais cliniques et de suivis de diverses pathologies est quasi constante, très peu d'études s'intéressent spécifiquement à ce phénomène.

Cette caractéristique est également vraie pour les études concernant les patients infectés par le VIH, et ce malgré l'enjeu qu'ils représentent en terme de santé publique.

En effectuant un travail de recherche sur la base des données Pubmed Medline, une quarantaine d'articles nous ont paru pertinents pour analyser et mieux comprendre le phénomène des patients perdus de vue infectés par le VIH. Nous avons aussi retenu quelques études concernant d'autres pathologies, essentiellement axées sur le suivi de patients aux affections chroniques, qui nous semblaient importants pour compléter cette analyse.

### 1.3.1 Différentes « considérations » sur le phénomène « perdu de vue »

En épidémiologie, les perdus de vue dans les essais cliniques et dans les suivis de cohorte constituent des sources de **biais** [40, 41, 42]. Ils réduisent de façon importante la puissance des études et compromettent les résultats. Ils sont également un frein à l'évaluation épidémiologique de certaines réalités. Ainsi comme le montre une étude sur la prévention materno-fœtale au Gabon [43], la proportion des enfants perdus de vue constitue un véritable frein à l'évaluation de la transmission materno-fœtale en Afrique. L'étude de J. K-L. Yu [44] quant à elle, souligne que l'entité « perdu de vue » masque le taux de mortalité des patients infectés par le VIH au Malawi, la recherche active des perdus de vue retrouvant un taux de patients décédés de près de 50%. Et comme le précisent J. R. Hunt [41] et J. D. Goldhaber-

Fiebert [45], pour minimiser ce phénomène et donc décrire de manière la plus juste possible des réalités épidémiologiques, beaucoup d'efforts doivent être mobilisés en utilisant des stratégies diverses : rappels téléphoniques, envois de lettres au domicile, visites à domicile, compensations en nature...

En économie de la santé, la réalité est que le **coût** représenté par les patients perdus de vue est très important [45, 46]. Il s'agit non seulement du coût représenté par la logistique visant à reprendre contact avec les patients perdus de vue, comme le montre l'étude de J. D. Goldhaber-Fiebert [45] pour une campagne de dépistage du cancer du col en Afrique du Sud, nécessitant des moyens divers : humains, matériels, temporels... mais aussi un coût hospitalier. Les rendez-vous manqués, amputent l'hôpital d'une source de revenu par le biais des rémunérations des praticiens pour les actes effectués. Ceci est montré dans l'article de C. Stone [46] dans une étude portant sur les consultations chirurgicales en Grande Bretagne, ou plus spécifiquement en matière de VIH, dans l'article de J. M. Simoni [47], traitant de l'adhérence thérapeutique des patients infectés par le VIH dans les structures de soins de New-York.

Ce dernier article relate également un autre concept. Il appuie le fait qu'au cours de la relation médecin/malade, ne pas adhérer aux soins médicaux est une source de **frustration** pour les soignants. Et J. S. Bodenlos [48] montre aussi qu'une bonne relation médecin/malade est un facteur déterminant dans l'assiduité de la prise en charge, les patients ayant de bons rapports avec le corps médical se présentant aux rendez-vous prescrits. Dès lors il apparaît un paradoxe dans cette relation de soins : les soignants, frustrés par le fait que les patients ne répondent pas aux prescriptions médicales, dont les rendez-vous fixés, sont pour les malades, la cause de leur interruption de soins. Interruption expliquée par le fait que ces derniers ne se sentent pas bien accueillis par les acteurs médicaux, ou qu'ils n'ont pas confiance dans le système de soins, comme le souligne l'article de K. Whetten [49].

Améliorer la qualité de cette relation médecin/malade devient donc un enjeu important pour réduire le nombre de patients perdus de vue. En effet, en terme de santé publique, un patient « non adhérent » échappe à tous les soins et comme l'explique S. Colman [50] dans son article, ne pas venir aux rendez-vous médicaux programmés est un facteur déterminant d'échec thérapeutique. De plus, l'étude de E. J. Mills [51] montre que cette attitude est

corrélée à une augmentation de la charge virale plasmatique et parallèlement à une diminution du taux de lymphocytes CD4, compromettant l'état biologique et donc clinique du patient.

Ainsi à travers ces quelques articles, diverses considérations sur les patients perdus de vue émergent selon le niveau duquel on se place.

Certes les patients perdus de vue compromettent les études par les biais qu'ils induisent, représentent un coût pour le système de santé, et remettent en question la relation soignant/soigné. Mais ils constituent avant tout une population vulnérable en terme de santé, à haut risque de morbi-mortalité. Sous cette dernière vision, comprendre les facteurs qui concourent à devenir perdu de vue devient, un challenge pour les acteurs de soins afin d'assurer un niveau de santé satisfaisant à cette population fragilisée.

### **1.3.2 Qui sont les patients perdus de vue ?**

#### **◆ Définitions des patients infectés par le VIH perdus de vue**

Les perdus de vue sont définis à partir de la date de la dernière consultation médicale, définissant un délai durant lequel le patient ne s'est pas présenté aux structures de soins. L'analyse des divers articles traitant des patients infectés par le VIH perdus de vue montre que ce délai, et donc la définition des patients perdus de vue, est variable selon les études. Il varie de un mois, dans l'étude de M. Maskew [52] en Afrique du Sud, à un an dans d'autres études [3, 50, 53, 54, 55, 56].

Cette variabilité de définition s'explique en partie par l'organisation propre de la prise en charge des patients selon les lieux d'études. En Afrique du sud, où les patients doivent consulter chaque mois pour se fournir en ARV, ce délai est légitime, alors que dans un pays où les traitements sont prescrits pour plusieurs mois, d'autres définitions ont été retenues.

Ces définitions peuvent également se baser sur des recommandations nationales voire internationales de prises en charge comme le souligne l'article de S. Colman [50], qui retient un délai de un an en se basant sur le fait qu'un patient asymptomatique, avec une charge

virale basse et un taux de lymphocytes CD4 correct, doit être vu en consultations spécialisées au moins une fois tous les 6 mois.

Ces diverses définitions mettent en exergue une réalité : une disparité de la prise en charge et de l'offre de soins selon à travers le monde [52, 57, 58].

#### ◆ **Evaluation quantitative des patients infectés par le VIH perdus de vue**

Là encore, il existe une grande variabilité des résultats selon les études et les lieux d'études, reflétant des systèmes de soins et des problématiques propres à chaque nation. Pour exemple, l'étude en Tanzanie de S. E. Msuya, montre que les patients perdus de vue représentent 7% de la population étudiée [59], alors qu'une étude au Ouganda menée par E. H. Geng compte parmi la population ciblée près de 30% de perdus de vue [60].

En France, les données de la FHDH de patients inclus de 1999 à 2000 donnaient un taux de perdus de vue de 8,5% [54], avec de grandes variabilités selon les départements (la région parisienne et les DFA étant les plus touchés), taux similaire dans d'autres études réalisées en 2003 dans le sud-ouest de la France et dans des études prospectives de femmes infectées par le VIH [62].

Les études n'étant pas standardisées, les résultats sont donc très disparates, mais ceci ne masque pas le fait que le nombre de patients perdus de vue est quantitativement important.

#### ◆ **Les « faux » perdus de vue**

Les patients perdus de vue répondent donc à des définitions précises et constituent une part importante des patients infectés par le VIH. Pourtant les études qui comportent une recherche active des perdus de vue montrent que cette quantification et cette qualification ne sont pas correctes du fait qu'elles regroupent en leur sein des « faux » perdus de vue. Dans l'étude de M. Mashew en Afrique du Sud [52], 27% des patients perdus de vue étaient décédés et E. H. Geng, au Ouganda [60], souligne que parmi les patients perdus de vue retrouvés dans son étude, 29% étaient décédés, et c'est 50% dans l'étude de J. K-L. Yu au Malawi [45]. Cette réalité de perdus de vue décédés concernent de nombreux pays à faibles ressources où l'accès aux antirétroviraux est récent [63, 64]. Elle touche sous un autre aspect

les pays dits « riches » comme le montre l'étude de L. J. Haddow en Grande- Bretagne [55] dans laquelle un tiers des patients définis comme perdus de vue dans un hôpital londonien, était en réalité suivi ailleurs.

L'entité « perdus de vue » est donc difficile à appréhender, et regroupe plusieurs réalités : les patients ayant interrompu leur suivi, mais aussi les patients décédés, suivis dans d'autres centres [64]... Seule une recherche active des perdus de vue permet de distinguer les « vrais » perdus de vue, des « faux ». Elle constitue donc l'étape fondamentale si l'on veut comprendre ce phénomène de manière précise.

#### ◆Description des patients perdus de vue

Y aurait-il un portrait-type du patient perdu de vue à travers les différentes études qui permettrait d'anticiper cette réalité et de mieux la contrôler ?

L'analyse des divers articles traitant de ce sujet montre que la réponse est non. En effet, la lecture des différentes études souligne que la rupture de soin est un événement plurifactoriel : elle dépend du soignant, du soigné, de la relation entre le soignant et le soigné, du lieu de suivi, du système, du cadre, et des politiques de soin... Pour exemple, W. B. Park dans son étude à Séoul [65] met en évidence que les raisons économiques n'interviennent que très peu dans la rupture de suivi, le système de santé prenant en charge les patients infectés par le VIH, alors que dans les études réalisées dans certains pays africains, elles peuvent être un obstacle majeur.

Cependant, même si les problématiques sont différentes en Afrique par rapport aux pays dits développés, des points communs ressortent de ces articles et permettent de dégager des similitudes.

### **1.3.3 Les facteurs de risque pour devenir un « perdu de vue »**

Si la lecture des différents articles montre qu'il est impossible de définir un prototype « perdu de vue » reproductible à chaque lieu d'étude, elle nous éclaire sur des catégories de facteurs de risque qui peuvent expliquer pourquoi certains patients arrêtent leur suivi.

## ◆ Des facteurs de vulnérabilité sociaux, culturels et démographiques

L'analyse des articles montre que certaines catégories de patients infectés par le VIH sont plus à risque d'interrompre leur suivi.

Ainsi les jeunes [3, 41, 53, 54, 55, 66] les étrangers et minorités raciales [3, 41, 54, 66, 67], les usagers de drogues intraveineuses [41, 53, 54, 56, 66], les non assurés sociaux [53, 67], les femmes [67, 68], et les autres situations de précarité, tel le chômage, l'absence d'habitat... [53, 59, 69] sont retrouvés comme des facteurs de risques de mauvais suivi.

Concernant les étrangers, des études dont celle de Ionnadis [41] montrent que ce n'est pas tant le facteur ethnique qui intervient mais des facteurs comportementaux (le vécu et les représentations de la maladie) et l'état de précarité dans lequel ils se retrouvent, cumulant de nombreux facteurs de vulnérabilité : difficultés d'accès aux soins, précarité économique et sociale, stigmatisation...

De même, comme le montre l'étude de S. E. Msuya [59], les femmes constituent une population à haut risque d'être perdue de vue lorsqu'elles sont dans des situations socio-économiques défavorables ou lorsqu'elles se trouvent dans des états de dépendance vis-à-vis de leur partenaire.

## ◆ Des facteurs liés à l'évolution de la maladie

Deux niveaux sont à considérer : l'histoire propre de l'infection à VIH et l'histoire de l'infection à VIH pour un patient donné.

L'évènement majeur dans l'histoire de cette maladie est l'arrivée des premières trithérapies, apportant des espoirs importants aux patients et aux soignants. Il est remarquable de constater que plusieurs études retrouvent comme facteurs de risque d'être perdu de vue le fait d'avoir été diagnostiqué avant l'avènement des trithérapies [3, 53, 56, 70]. Plusieurs hypothèses sont émises : un sentiment de fatalité partagé par le corps soignant et les patients qui préféreraient alors non médicaliser leurs derniers jours, une maladie mortelle et effrayante, sans solution, qui stigmatisait les patients suivis, une maladie nouvelle expliquant le manque d'expérience des soignants dans une prise en charge durable avec une incapacité à maintenir

les patients dans le circuit de soins, une monothérapie (AZT) aux effets secondaires trop importants qui faisaient obstacle au suivi médical... Cependant, il faut néanmoins tenir compte que ces « perdus de vue » dans ces études, étaient aussi probablement des patients décédés et non enregistrés comme tels dans les données médicales, et donc des « faux » perdus de vue.

Ainsi, avoir un traitement semble être rattaché à un meilleur suivi, et ceci ne s'inscrit pas seulement dans l'histoire propre de cette maladie où l'on distingue deux époques : avant et après les trithérapies, mais également dans l'histoire d'un malade. En effet, d'autres études [3, 55] montrent que ne pas avoir de traitements à une période où des traitements sont de plus en plus accessibles, et ce pour des raisons diverses (pas d'indication médicale à commencer le traitement, coût du traitement, refus du patient d'être traité...), est un facteur de risque à ne pas être médicalement suivi. Ceci se conçoit par le fait que la mise sous traitement impose un monitoring médical plus structuré et planifié.

La même problématique peut être vue sous des angles différents. Ainsi, d'autres études montrent que les patients ayant une faible évolution clinico-biologique (ce qui correspond à une charge virale faible et un taux de lymphocytes CD4 correct, sans indication le plus souvent à un traitement), sont à risque d'être perdus de vue [3, 54, 56]. De même des articles mettent en évidence le stade SIDA (stade qui impose théoriquement un traitement) comme facteur de bon suivi médical [53, 54, 55], et enfin, nous l'avons vu, des études retrouvent une part importante de jeunes (donc potentiellement des stades clinico-biologiques peu avancés) dans la catégorie des perdus de vue.

Un autre angle intéressant et toujours dans cette idée générale, est le nombre important de perdus de vue chez les patients au diagnostic récent [54], et après dépistage : 25% de patients non suivis dépistés séropositifs dans l'étude de P. Kilmarx dans ce qui peut être l'équivalent de CDAG aux Etats-Unis [71]. Et tout ceci n'est pas contradictoire avec certaines études africaines [64, 68] où au contraire avoir un stade biologique avancé et/ou un stade SIDA sont des facteurs de risques d'être perdu de vue, car nous avons déjà montré que le biais majeur dans ces études sont les « faux » perdus de vue constitués de patients en réalité déjà décédés. Dans ce continent la disponibilité des ARV est récente et loin d'être optimale et la mise sous traitement s'accompagne de complications graves allant jusqu'au décès des malades [57, 58, 63, 64, 72].

On comprend dès lors pourquoi certains auteurs insistent sur la qualité de la prise en charge initiale [41, 54, 55, 66]. Ces patients récemment diagnostiqués parce qu'ils sont asymptomatiques, sans indication de traitement, nécessitent un encadrement pluridisciplinaire pour leur justifier l'importance d'un suivi médical malgré tout. D'autant plus qu'un suivi initial optimal conditionne la prise en charge ultérieure. En effet des études montrent qu'un antécédent de « perdu de vue » est un facteur de risque d'interrompre à nouveau son suivi [46, 56, 73, 74]. Ainsi, si l'enjeu initial d'un acteur de santé pour un patient séropositif donné, n'est pas de le traiter, il est de le maintenir dans le système médical, en lui fournissant non pas des « médicaments » mais des « soins », et les plus adaptés possibles.

### ◆ Des facteurs liés à l'offre de soins

Comme nous l'avons montré, les perdus de vue, pour diverses raisons (économiques, épidémiologiques, médicales, humanitaires...), constituent un phénomène non désiré et aux répercussions multiples... mais il serait injuste de les percevoir comme les seuls responsables. En effet, nous avons déjà mentionné comme facteur de risque le fait de ne pas avoir de traitement. Dès lors, on peut concevoir que dans les zones où la disponibilité des ARV fait défaut, les perdus de vue ne sont que la conséquence d'une carence d'offres de soins. Et même si dans certaines régions, grâce aux efforts internationaux, l'accès au traitement commence à se mettre en place, ceci reste bien insuffisant, et particulièrement en Afrique où l'offre de soins est encore très centralisée [44, 52], et par conséquent inaccessible pour les populations rurales qui se confrontent aux problèmes de transport et au coût du transport lorsqu'il est possible.

Au delà de cet exemple, de manière générale, là où la prise en charge médicale est aux frais du patient, elle exclut de facto les populations pauvres. L'article de M. Maskew en Afrique du Sud [52], retrouve comme motif d'arrêt du suivi le prix des consultations à chaque nouvelle visite médicale. Mais ceci est également vrai dans certains pays dits riches, comme le montre l'article de S. Coleman aux Etats-Unis [50].

Cette barrière financière ne se cantonne pas seulement aux prix des consultations, des ARV, des examens biologiques, et du transport [75, 77]. Par exemple, avoir un suivi médical implique également des arrêts de travail [65], d'autant que la mise sous ARV demande

quelquefois à gérer les effets secondaires des traitements, et donc à être momentanément apte à supporter une inactivité professionnelle.

Même lorsque la prise en charge médicale s'inscrit dans un système de solidarité comme en France, force est de constater, comme le montre l'enquête VESPA et KABP, que le VIH touche des populations financièrement vulnérables [24, 25]. Et si la prise en charge se veut la plus globale possible, elle reste encore insuffisante. Être infecté par ce virus coûte encore cher pour certains patients.

### ◆ Des facteurs liés à la relation soignant/soigné

Si les soignants, il est vrai, peuvent se décharger de l'existence de perdus de vue par le fait d'une offre de soins insuffisante plus en liens avec les politiques locales, ils ont leur part de responsabilité lorsque le facteur d'interruption de suivi est une mauvaise relation entre soignants et soignés. Sans rentrer dans l'analyse complexe et plurielle de cette relation (médicale, émotionnelle, humaniste, éthique, psychologique, économique...), les études de J. S. Bodenlos [48] et de K. Whetten [49] montrent que la confiance que possède un patient envers son service de soins est reliée à un bon suivi et à long terme.

Si la confiance est la base d'une « bonne » relation, elle n'est pas suffisante. Ceci est particulièrement exacerbé pour les maladies chroniques. Ainsi, C. E. Golin [77] montre dans son étude que la prise en charge de ces patients demande des compétences, des conditions et une expérience particulières et qui ne sont pas liées seulement à la spécialité du médecin, en l'occurrence l'infectiologie. Dans cette étude, les praticiens qui prennent en charge un nombre important de patients séropositifs, qui peuvent leur consacrer du temps, qui se sentent compétents et qui sont à l'aise avec la mise sous ARV et la gestion des effets secondaires, ont des patients plus adhérents à la prise en charge médicale.

Cette étude est particulièrement intéressante dans un contexte de pénurie des acteurs de santé dans certaines régions, et de disponibilité grandissante de mise sous ARV. Car même si la prise en charge de cette pathologie ne s'improvise pas, nous voyons qu'elle n'est pas réservée au seul domaine des spécialistes. Dès lors, cette idée de compétences liées plus à l'expérience de terrain, peut être une des solutions à la délocalisation de la prise en charge qui reste majoritairement cantonnée aux services spécialisés et centralisés des grandes villes. De

plus, d'autres études montrent que la capacité qu'a une structure de soins à garder ces patients dans le circuit médical, est liée à l'encadrement de ses agents de santé vis-à-vis de leurs patients, avec un rôle important des acteurs sociaux et du personnel mis en œuvre dans l'aide à l'observance [78, 79, 80, 81, 82]. Les études de J. M. Simoni [47], et J. S. Bodenlos [49], montrent qu'une prise en charge la plus globale possible incluant un personnel divers et aux compétences multiples, surtout à des moments clés (notamment lors de la mise sous traitement) sont des facteurs permettant des suivis satisfaisants et durables.

Ainsi la perte de vue trouve son origine non pas seulement chez le patient, mais également dans la relation entre le patient et son médecin, entre le patient et la structure de soin.

### **1.3.4 Des stratégies pour retrouver les perdus de vue et pour limiter ce phénomène**

Retrouver des patients perdus de vue peut soulever des questions éthiques. En effet, on ne peut s'opposer au fait que tout patient a le droit de refuser des soins médicaux et d'interrompre à tout moment son suivi.

Mais parce qu'« interrompre son suivi » n'est pas seulement du domaine de la volonté, mais plus en liens avec des facteurs de vulnérabilité, il est justifié de s'intéresser à ces patients qui demandent notre aide. Ainsi cette initiative n'est pas une atteinte à l'autonomie du patient, mais au contraire une démarche responsable et nécessaire.

Les études montrent que les moyens utilisés pour chercher activement les patients perdus de vue sont divers : appels téléphoniques [50, 72, 79, 82], visites à domicile [45, 80], explorations de registres dont ceux des décès [52]... Elles sont quelquefois originales, telle la recherche dans les registres concernant le recensement des plaques d'immatriculations pour trouver des adresses postales [50]. C'est dire l'intérêt porter à ces patients. Néanmoins le téléphone reste le moyen le plus utilisé dans notre revue de la littérature, et ceci à travers les différents pays d'études.

Un autre point commun à travers ces articles : la difficulté de retrouver les patients. Faux numéros de téléphone, fausses adresses postales, absences totales de coordonnées... amènent à des taux de perdus de vue définitifs très importants. Cette difficulté voire impossibilité de

recontacter certains patients, et le coût engagé (financier, humain, temporel...), imposent donc d'anticiper les interruptions de suivi. Ainsi, l'article de Simoni [47] montre que la mise sous ARV, période très critique pour le suivi d'un patient, doit être encadrée par des « peers », qui aident le patient dans toutes ses dimensions (psychologiques, sociales...) et peuvent donc le maintenir dans le circuit médical. En effet, cette période peut s'accompagner d'une altération majeure de la qualité de vie des malades, notamment à cause des effets secondaires du traitement, et être la cause d'arrêts de soins. De même, l'étude de I. Y. Wong en Afrique du Sud [78], montre qu'un encadrement optimal lorsqu'un patient débute les ARV qui prend en compte les barrières culturelles et qui développent des stratégies adaptées (recours aux médiateurs culturels, à des supports visuels utilisant des valeurs symboliques locales pour les patients analphabètes...) permet une meilleure adhérence aux systèmes de soins.

D'autres périodes de vulnérabilité sont identifiées par les articles. Comme nous l'avons vu, le début de la prise en charge (comprenant l'annonce) est une étape difficile qui va conditionner le suivi ultérieur. Elle demande, comme le recommande des études, une approche particulière. Et lorsque malgré les efforts des équipes soignantes, les patients arrêtent leur suivi, certains auteurs insistent sur la nécessité de retrouver ces patients le plus tôt possible, en démontrant que plus on attend pour les recontacter suite aux rendez-vous manqués, plus le risque de les perdre définitivement du circuit de soins est important [56, 71].

Cette préoccupation d'un suivi pérenne n'est pas seulement le fait du corps soignant. Si l'on donne la parole aux malades pour aborder leur prise en charge, comme le montre une étude multicentrique en Afrique [83], force est de constater qu'ils sont très investis tout en conservant un regard critique vis-à-vis des soins proposés. Ils fournissent eux aussi, de leur point de vue de malade, des solutions pour améliorer leur suivi. On constate ainsi que les patients réclament un encadrement plus renforcé pour enrichir leurs connaissances sur la maladie et ses modalités de prise en charge, sur les thérapeutiques et leurs effets secondaires, sur les moyens de prévention... Ils demandent des outils personnalisés pour les aider à l'observance (ex : téléphone portable comme système de rappel des heures de prises des traitements), pour gérer les médicaments et leurs effets secondaires, et pour accéder plus facilement à l'information (ex : souhait de documents écrits adaptés même dans des régions où le taux d'alphabétisation est faible).

Les patients sont également conscients des obstacles au suivi régulier et pérenne. Ainsi dans cette étude multicentrique [83], les patients souhaitent des aides aux transports, des indemnités individualisées, une décentralisation des soins, une diminution du délai d'attente lors des rendez-vous programmés... et surtout, de participer aux réflexions collégiales autour de l'organisation générale de la prise en charge des patients infectés par le VIH. Par cet article, nous sortons donc de la traditionnelle vision paternaliste de la médecine marquée par une relative hiérarchie dans la relation soignant/soigné.

Prendre en charge un patient dans la durée nécessite donc un échange équilibré, prenant en compte les difficultés des malades, et une remise en question quant à la satisfaction des usagers vis-à-vis de l'offre de soins. Impliquer les patients dans leur prise en charge en les rendant acteur d'un système serait alors une des solutions pour diminuer l'interruption du suivi.

Ainsi lorsqu'on considère qu'être perdu de vue n'est pas seulement un acte délibéré mais le résultat d'obstacles divers, l'analyse des différents articles montre que la prise en charge des patients VIH nécessite un encadrement important et pluridisciplinaire, surtout à des moments particulièrement importants dans l'histoire de la maladie (annonce, mise sous ARV, changement de thérapeutiques...). Une adaptation de la prise en charge en se confrontant aux difficultés des usagers, une mise en œuvre d'outils personnalisés pour gérer la maladie, et une prise en compte des répercussions de la maladie dans la vie des patients (ex : indemnités lors des arrêts de travail pour les consultations programmées) semblent être des éléments clés pour la pérennité des soins. Diminuer le nombre de patients n'est pas seulement l'affaire des soignants. C'est en donnant la parole aux usagers et en les impliquant dans leur prise en charge que nous pourrions comprendre leurs attentes et leur offrir des soins adaptés, efficaces et bien acceptés.

### **1.3.5 Conclusion**

Par cette revue de la littérature il apparaît qu'interrompre son suivi médical est un phénomène complexe, sous la dépendance de plusieurs facteurs.

Ce n'est pas seulement un acte volontaire, coûteux, qui décourage le personnel soignant. Il est le reflet d'obstacles majeurs dans le quotidien des patients. Et si certains facteurs de risques sont communs à travers les différentes études (les jeunes, les personnes en situations de précarité, les étrangers...), celles-ci montrent également que le phénomène « perdu de vue » est le résultat de spécificités régionales. En effet interrompre son suivi ne dépend pas seulement du patient, mais aussi de la relation entre le soignant et le soigné, entre le soigné et les structures de soins, l'offre de soins, les politiques de soins...

Ainsi, la capacité d'adaptation qu'a un système de soins pour répondre au mieux aux besoins des patients, semble être un facteur déterminant pour réduire la proportion des perdus de vue. Et l'implication progressive des malades dans la réflexion des circuits de prise en charge, devrait permettre de répondre au plus juste à leurs attentes, améliorant leur adhérence thérapeutique et leur confiance envers leur environnement médical.

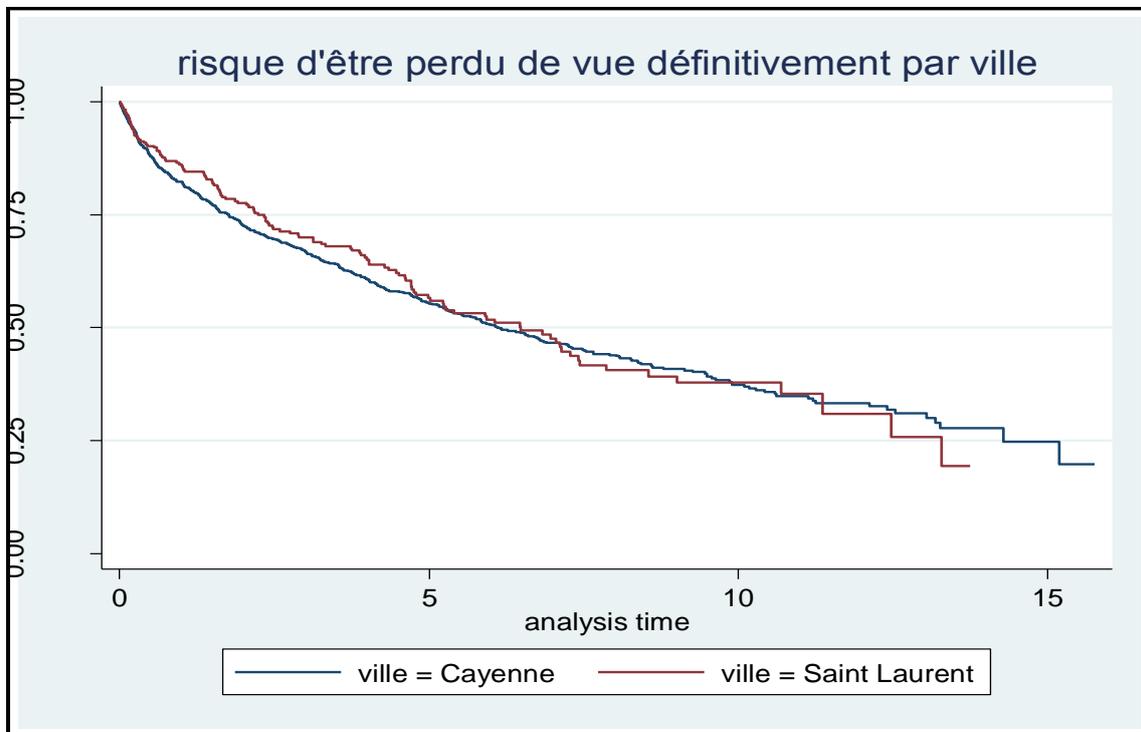
## **1.4 Les perdus de vue en Guyane**

Malgré des difficultés spécifiques en Guyane, les taux actuels de succès thérapeutique des patients infectés par le VIH sont supérieurs à ceux de la métropole. Il reste néanmoins de nombreux problèmes à résoudre, dont celui, et non des moindres, des patients perdus de vue.

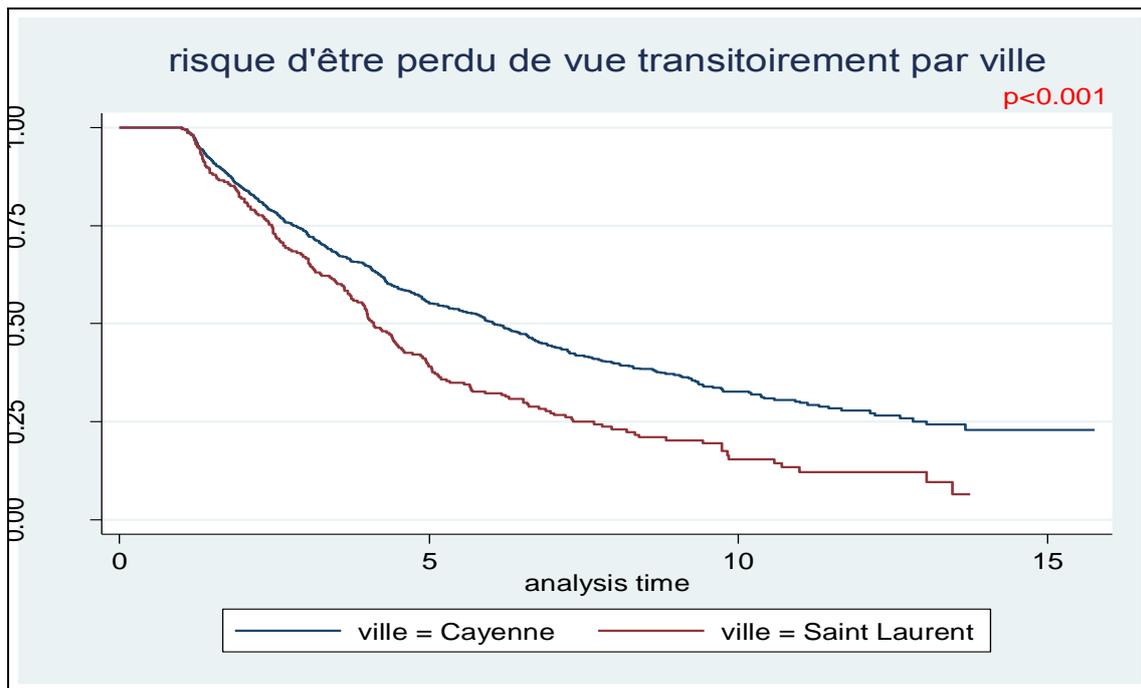
L'étude rétrospective du Dr. Nacher [3] sur l'ensemble des patients suivis dans les 3 principaux hôpitaux de Guyane (Cayenne, Saint-Laurent du Maroni, et Kourou), de 1992 à 2002, sur la base des dossiers patients informatisés (DIM2), retrouvait un taux d'incidence de 17 pour 100 personnes années de patients définitivement perdus de vue (la définition des perdus de vue se basait sur une interruption de suivi supérieure ou égale à un an). Et, environ 11 pour 100 personnes années de patients étaient temporairement perdus de vue (réapparus après un an d'interruption de suivi).

Les données des rapports des anciens CISIH donnaient des chiffres similaires, avec une problématique plus marquée à Saint-Laurent du Maroni [2]. C'est dire l'ampleur du phénomène. Par comparaison, l'article de B. Ndiaye [66] donnait un taux de perdus de vue de 3,5 pour 100 personnes années dans une étude réalisée de 1997 à 2006 dans cinq hôpitaux du nord de la France.

Des facteurs associés à l'interruption de suivi ont été identifiés par l'étude du Dr. Nacher. Ainsi, pour les perdus de vue définitifs, l'interruption de suivi était associée au jeune âge, à la situation d'étrangers, aux patients non traités, à un taux de CD4 inférieur à  $500/\text{mm}^3$ , et à un diagnostic antérieur à l'arrivée des ARV. Pour les patients temporairement perdus de vue, l'interruption de suivi était associée au jeune âge, aux patients non traités, à un diagnostic antérieur à l'arrivée des ARV, et à un taux de CD4 supérieur à  $500/\text{mm}^3$ . Le dernier rapport du CISIH [2] précisait que le risque d'être perdu de vue était plus important au début du suivi (figures 18 et 19). Ces données étaient conformes à celle de la littérature.



**Figure 18 : Evolution du risque d'être perdu de vue définitivement à Cayenne et à Saint-Laurent du Maroni. On note que la pente est maximale en début de suivi. En 10 ans, 50% des patients ont été définitivement perdus de vue.**



**Figure 19 : Evolution du risque d'être perdu de vue temporairement à Cayenne et à Saint-Laurent du Maroni. On note que ce risque est supérieur à Saint-Laurent du Maroni. En 5 ans, plus de 50% des patients suivis ont été transitoirement perdus de vue à Saint-Laurent du Maroni.**

D'autres études, réalisées au centre hospitalier de Cayenne dans le service de dermatologie du Pr. Coupié où sont hospitalisés les patients infectés par le VIH [38, 39, 84], confirment la difficulté de suivi régulier et d'observance des patients étrangers, et mettent en exergue la multiplicité des causes responsables des interruptions de suivi.

**Enquête observationnelle  
descriptive de patients  
infectés par le VIH et  
« perdus de vue » à l'hôpital  
de jour de Cayenne**

## 1.5 Justification de l'étude et objectifs

Nous l'avons vu, la Guyane, par sa position géographique, son histoire, sa population... est une zone française particulière, dont les priorités en termes de santé publique diffèrent par rapport à la métropole.

Elle regroupe notamment de nombreux migrants, certains en situation irrégulière, venant des pays frontaliers (Surinam, Guyana, Brésil, Haïti...) essentiellement pour des raisons politiques et économiques, et où la prévalence du VIH est élevée. La Guyane contient donc au sein de sa population une part importante d'individus cumulant des facteurs de précarité, de vulnérabilité, d'exclusion sociale... et potentiellement infectés par le VIH.

La multiplicité des cultures et des langues, la grande mobilité des populations, et les situations socio-économiques difficiles, compliquent la prise en charge des patients sur le long terme. Ceci malgré une forte amélioration de l'offre de soin depuis quelques années à l'hôpital de jour de Cayenne : présence d'un médiateur culturel, mise en place de consultations d'observance, mise en place de réunions pluridisciplinaires, présence d'assistantes sociales uniquement consacrées aux patients infectés par le VIH, mise en place d'un réseau infirmier à domicile faisant le lien avec les structures hospitalières...

Le suivi régulier et pérenne des patients infectés par le VIH est d'une importance capitale pour évaluer l'état clinique des patients et leur statut immunovirologique, pour optimiser le moment de la mise sous ARV, pour monitorer le suivi thérapeutique, pour prévenir et surveiller les affections et les complications liées au VIH, pour transmettre des messages de prévention...

L'interruption de suivi constitue donc un risque individuel par dégradation progressive de l'état clinique et immunologique des patients, mais aussi collectif, par dissémination de l'épidémie. Les patients perdus de vue à charge virale élevée ou en voie d'être élevée par rupture thérapeutique, échappent aux messages de prévention secondaire.

L'étude du Dr. Nacher qui reprenait les dossiers des patients suivis de 1992 à 2002 dénombrait 1213 patients perdus de vue de façon permanente ou temporaire [3]. Cette étude a

permis d'identifier des facteurs de risques associés à l'interruption de suivi (les jeunes, les migrants, le statut immunologique...), mais comme la grande majorité des études, elle ne reprenait que les dossiers médicaux, sans interroger les patients perdus de vue sur les causes possibles d'interruption de suivi.

L'étude de la littérature nous montre que devenir « perdu de vue » est un phénomène complexe, plurifactoriel, dépendant entre autres de l'environnement médical et de la relation de soin. Il nous semblait donc nécessaire d'interroger les patients pour mieux comprendre ce phénomène et cerner plus précisément les facteurs de risques en Guyane, département « entièrement à part ».

Ainsi, en donnant la parole aux patients, nous espérions acquérir de nouvelles connaissances afin de mieux cibler les interventions des acteurs de santé pour un suivi durable.

Ce travail s'inscrivait dans une plus vaste étude visant à recontacter tous les patients perdus de vue ayant eu un suivi à l'hôpital de jour de Cayenne, où, malgré le constat partagé de la problématique des perdus de vue, aucune action formalisée, à l'heure actuelle, n'est mise en place pour y répondre.

Pour mener à bien cette action de santé, nous avons jugé utile de mettre en place cette pré-étude. Les objectifs principaux étaient les suivants :

- recontacter les patients perdus de vue sur un échantillon tiré au sort, et les interroger au moyen d'un questionnaire conçu avec l'équipe de l'hôpital de jour sur des paramètres qui nous paraissaient pertinents. Il s'agissait dans un premier temps d'évaluer la faisabilité de la recherche active des patients perdus de vue (et notamment savoir s'il était possible de retrouver les patients par téléphone, si cela était bien accepté, connaître les autres moyens logistiques à mettre en place pour parvenir au contact, évaluer le questionnaire et mesurer son acceptabilité...)

- acquérir des connaissances sur les causes d'interruption de suivi en donnant la parole aux patients;

- développer de nouvelles stratégies de prise en charge en réévaluant l'offre de soins actuelle par ce partage d'expériences.

- et de suivre à long terme cette cohorte de 30 patients réintroduits dans le circuit de soin afin d'évaluer la prise en charge ultérieure de ces malades. En effet, il était important de monitorer certains paramètres (ex : la régularité du suivi) pour mesurer l'impact de cette « intervention » de terrain. Nous ne pourrions aborder que brièvement cet aspect au cours de ce travail au vu du temps nécessaire pour le recueil des données. Il fera l'objet d'une autre étude.

Le but final était de réduire à long terme le nombre de patients perdus de vue, et de maintenir les patients dans le soin, en partant de l'hypothèse que l'adhésion au suivi médical ne se concevait qu'en répondant au mieux aux attentes des malades.

## **1.6 Méthode de recherche choisie**

L'étude cherchait donc dans son ensemble à améliorer la prise en charge globale des patients en partant d'un travail de terrain. En interrogeant les patients perdus de vue ou ayant eu des périodes de non suivi, ce projet visait à mieux comprendre nos patients dans leur quotidien, à mieux cerner leurs éventuelles difficultés, et comprendre leur rapport à la maladie et au suivi médical actuel. Ceci dans l'optique de remettre en question l'offre de soins, et de l'adapter aux malades. Nous partions de la base que des pratiques singulières identifiées lors de cette pré-étude pouvaient être généralisées et rester pertinentes pour d'autres patients. Donner la parole aux patients pour acquérir un savoir et transformer des pratiques usuelles est en santé publique un travail de type « recherche-action ».

## **1.7 Généralités sur la recherche-action [85]**

La recherche-action englobe des recherches dans lesquelles il y a une action délibérée de transformation d'une situation en poursuivant conjointement deux objectifs : production

de connaissances et changement de la réalité par l'action, avec un lien réciproque. Toute connaissance produit un changement et inversement tout changement produit un savoir.

Elle commence toujours par une insatisfaction, une attente, un désir d'aller plus loin, un questionnement qui ne trouve pas de réponse dans les savoirs classiques, et l'intuition que des processus fondamentaux se jouent au sein d'une population donnée, même s'il n'est pas toujours aisé de les définir ni même de les percevoir initialement.

Par l'immersion de « chercheurs » dans l'action de terrain, elle apporte une connaissance sur la santé des populations étudiées. Elle détermine avec les populations leurs problèmes, leurs besoins et leurs demandes de santé. Elle identifie et évalue les réponses existantes, et aide les praticiens à une meilleure compréhension de leurs pratiques.

Elle opère un lien entre théorie et pratique dans une configuration spécifique où le chercheur est aussi l'acteur de la transformation. Cette réunion de recherche et d'action se concrétise par un nouvel espace de travail, apportant un éclairage différent sur des situations humaines et des problématiques de santé. Et la position d'acteur du chercheur défend l'idée que l'on ne peut rien connaître de ce qui porte un « intérêt » sans en prendre partie.

Partant d'une approche de terrain, la recherche-action a pour vocation d'identifier, d'expérimenter et d'évaluer des réponses nouvelles, généralisables, reproductibles et réalisables.

Elle apporte des connaissances nouvelles dans différents domaines : attitudes et comportements liés à la santé de certaines populations (défavorisées, isolées...), déterminants économiques, politiques, et autres conduisant à l'exclusion de groupes d'individus du système de santé, interaction santé/environnement... Ceci par un véritable échange de savoirs, « je te donne mon savoir et tu me donnes le tien ». Il se crée un partage de savoir sur la logique de l'échange symbolique, du donner, recevoir, rendre, pour mettre en évidence la relativité culturelle des conduites d'idées ou de valeurs que les uns et les autres (acteurs de santé versus populations cibles) croyaient absolues.

Ainsi la recherche-action ne se situe pas comme un savoir expert, mais comme un savoir à produire. La participation de la population est garant de l'éthique du changement

dans la mesure où tout est fait en collaboration avec la population sans perdre de vue les objectifs principaux : les préoccupations de la population en matière de santé et de son amélioration.

## **1.8 Dispositifs autour de la pré-étude**

### **1.8.1 Population étudiée**

La définition des perdus de vue dans notre étude, trouvait comme fondement les directives du rapport Yéni [86] et le protocole de prise en charge des malades dans le service de l'hôpital de jour de Cayenne. Ainsi trois cas de figures apparaissaient :

- pour les patients traités, dans tous les cas, un patient était considéré perdu de vue au-delà de 6 mois (180 jours) d'interruption de suivi médical à l'hôpital de jour adulte de Cayenne;

- pour les patients non traités, deux sous groupes ont été définis selon le dernier taux de CD4. Pour les patients dont le taux de CD4 était inférieur strictement à  $500/\text{mm}^3$ , un patient était considéré perdu de vue au-delà de 6 mois de non suivi, et pour les patients dont le taux de CD4 était supérieur ou égal à  $500/\text{mm}^3$ , un patient était considéré perdu de vue au-delà d'un an de non suivi médical.

Notre population d'étude incluait les patients définitivement perdus de vue (non réapparus à l'hôpital de jour durant les périodes précédemment définies) et ceux anciennement perdus de vue, selon les mêmes critères de définitions, et qui étaient de nouveau dans le circuit de soins.

### **1.8.2 Méthode d'échantillonnage**

Le suivi des patients VIH au CHAR était archivé dans le DMI2 grâce au travail des techniciennes d'étude clinique. Chaque date de consultation y était notamment inscrite.

Ces données du DMI2 incluait les patients suivis à l'hôpital de jour, mais également les patients suivis par les autres services (dermatologie, service des maladies infectieuses et département des centres de santé, pédiatrie...).

L'hôpital de jour de Cayenne utilise également depuis le 27/07/2004 un dossier patient informatisé, e-Nadis, recensant tous les patients qui y sont suivis (au moins une consultation). Chaque date de consultation y est également notifiée. Cette cohorte de patients était une sous-partie de celle du DMI2 avant la fusion de l'ensemble des données qui a lieu en octobre 2008. Cet ensemble de données informatisées fait lui-même partie de la vaste cohorte hospitalière française de patients infectés par le VIH appelée FDBH (French Data Base on HIV).

En procédant à des requêtes informatiques de patients entrés dans les données du DMI2 de janvier 1992 à décembre 2007, selon nos définitions des perdus de vue, 479 patients étaient perdus de vue sur une file active de 2050 patients. Une analyse plus fine montrait qu'à ces 479 patients il fallait rajouter 262 patients qui n'avaient eu qu'une seule consultation. Un total donc de 741 patients perdus de vue supposés vivants était retrouvé. Il faut noter que sur cette même période 438 patients étaient connus décédés.

En croisant ces 741 patients issus du logiciel du DMI2 et les patients recensés dans le logiciel e-Nadis, 140 patients étaient perdus de vue à l'hôpital de jour de Cayenne. Il fallait rajouter à cette liste 21 patients qui n'avaient eu qu'une seule consultation.

A l'hôpital de jour de Cayenne donc, sur une période allant du 1<sup>er</sup> janvier 1992 au 31 décembre 2007, 161 patients supposés vivants étaient perdus de vue sur une file active arrêtée à la date du 31/12/2007 de 527 patients suivis.

A partir de ces 161 patients, une liste randomisée de patients « perdus de vue » était créée. En attribuant à chacun des patients un nombre aléatoire allant de 0 à 1 (ex : 0,3) grâce à une fonction du logiciel Excel, et en les classant par ordre croissant selon ce nombre d'attribution aléatoire de départ, on a obtenu une liste randomisée de patients perdus de vue.

Grâce à cette liste, on avait pour objectif de retrouver et d'interroger 30 patients qui acceptaient de répondre au questionnaire en respectant le classement obtenu. On obtenait ainsi une « sous-cohorte » de la cohorte e-Nadis donc de celle de la FDBH.

### **1.8.3 Lieu d'étude et investigateur**

Le lieu d'étude choisi était l'hôpital de jour de Cayenne. Ce service pluridisciplinaire accueille en semaine les patients infectés par le VIH. La prise en charge des patients y est la plus globale possible : médecins internistes et généralistes, psychiatre, gynécologues, psychologue, médiateur culturel, assistantes sociales, infirmières d'observance et le reste de l'équipe, tentent d'encadrer au mieux les malades.

L'investigateur était le précédent interne du service qui avait participé aux consultations de mai à novembre 2008. Il a été également l'enquêteur qui menait les entretiens des patients sélectionnés et retrouvés, après présentation de l'étude, proposition à participer à l'étude en répondant au questionnaire, et obtention du consentement.

### **1.8.4 Durée de l'enquête**

L'enquête a été commencée le 11/12/08 et a été terminée le 06/02/09 lorsque 30 questionnaires « d'accord » ont été remplis après consentement des patients sélectionnés.

### **1.8.5 Le questionnaire**

En partant de la revue de la littérature et en faisant l'hypothèse que l'interruption de suivi pouvait être également le résultat d'une offre de soin insuffisamment adaptée, un questionnaire, comportant essentiellement des questions fermées, a été élaboré avec l'équipe de l'hôpital de jour de Cayenne. Ce questionnaire évaluait le statut socio-économique des patients, leur perception de prise en charge à l'hôpital de jour, les motifs de leur interruption de suivi et de leur éventuel retour dans le circuit de soin, les difficultés rencontrées dans leur quotidien et leur qualité de vie. Les quelques questions ouvertes permettaient de donner pleinement la parole aux patients sur certains points précis de leur prise en charge, et nous offraient l'opportunité de mieux comprendre le vécu des patients grâce à un partage d'expériences et de savoirs.

Le questionnaire comportait également certaines variables issues des données informatiques (statut immunovirologique, durée de suivi, durée de perte de suivi...) qui nous paraissaient importants.

Un consentement écrit préalable était demandé aux patients. En cas de refus, il était également demandé aux patients de répondre à un questionnaire. Il était prévu pour résoudre les éventuelles barrières linguistiques, de faire intervenir le médiateur culturel en poste à l'hôpital de jour de Cayenne. Or, au cours de cette pré-étude, il ne s'était pas posé de problèmes de communication avec les patients recrutés, les 3 patients ne parlant pas français ont pu communiquer avec l'investigateur en anglais.

### **1.8.6 Moyens de contact et méthodes de recrutement**

Pour recontacter les patients, le téléphone était le moyen privilégié. Nous avons utilisé les numéros de téléphone des patients inscrits dans le logiciel e-Nadis et/ou dans les dossiers administratifs des secrétaires.

Pour rester le moins intrusif lors de la prise de contact, un texte court standardisé était utilisé : **« allô, bonjour, qui est à l'appareil ? Mr ou Mde X, c'est l'hôpital de jour de Cayenne. Cela fait longtemps que nous n'avons plus eu de nouvelles de vous et cela nous inquiétait. Serait-il possible de vous revoir ? ».**

Pour les patients anciennement perdus de vue et de nouveau pris en charge, soit ils étaient appelés par téléphone pour leur demander de venir à l'hôpital de jour, soit ils étaient abordés dans le service lors de leur rendez-vous programmé.

Nous avons aussi fait appel au Samu Social de Cayenne pour rechercher des patients connus du service pour être sans domicile fixe et pour lesquels le secret médical était partagé avec les équipes de bénévoles de cette association.

Enfin, nous avons également inclus les patients, compris dans notre liste randomisée, qui s'étaient spontanément présentés dans le service lors de la durée de l'enquête, et ceci avant notre appel téléphonique.

### **1.8.7 Protocole de rappel téléphonique**

Un protocole de rappel systématique a été instauré pour joindre par téléphone les patients. Ainsi on appelait les patients en respectant le classement de la liste randomisée. Par tranche de 10 patients, on appelait les patients 3 jours consécutifs par semaine, 2 fois dans la journée (à 8 heures et à 12 heures) et 3 fois de suite, 2 semaines consécutives par mois et ceci tous les mois jusqu'à entrer en contact avec eux. Chaque semaine on incluait 10 nouveaux patients de la liste dans ce protocole de rappel.

### **1.8.8 Traitement des données**

Les données récoltées ont été analysées au moyen du logiciel STATA version 10. L'analyse des données a été majoritairement descriptive au vu de l'effectif de la population étudiée. Lorsqu'une analyse comparative a été réalisée, nous avons réalisé un test de Fisher pour des variables qualitatives. Une différence a été considérée significative si  $p$  était inférieur à 0,05 (risque alpha de 5 %).

**RESULTATS**  
**ET**  
**DISCUSSION**

## 1.9 Résultats autour des modalités de recrutement

Pour remplir 30 questionnaires il a été nécessaire d'enquêter sur 51 patients (figure 20). Parmi ces 51 patients, 3 étaient en réalité des « faux perdus de vue ». En effet, après une analyse plus précise des dossiers médicaux, 2 de ces 3 patients étaient incorrectement considérés perdus de vue par les requêtes informatiques. Aujourd'hui traités, ces patients ne l'étaient pas il y a quelques années, et ne s'étaient pas présentés dans le service durant une période supérieure à 6 mois, mais inférieure à 1 an. Les requêtes informatiques, partant du fait que les patients sont actuellement sous traitements, ont considéré alors que ces 2 malades étaient des « perdus de vue », et plus précisément des perdus de vue temporaires. Le dernier « faux perdu de vue » était en réalité un patient suivi régulièrement au dispensaire de Maripasoula, mais non inscrit comme tel dans les dossiers informatisés. Parmi ces 51 patients, 2 étaient décédés quelques jours avant l'étude, dans des états de dégradation clinique et immunologique très avancés dans le service de dermatologie, et ces informations n'avaient pas été mises à jour dans les dossiers informatisés. Enfin, une patiente anciennement perdue de vue était, pour des raisons psychiatriques, ininterrogeable.

Parmi les 46 patients restants, 32 patients étaient des patients anciennement perdus de vue, et 14 étaient des patients définitivement perdus de vue.

Sur les 14 patients perdus de vue définitifs, 2 patients ont refusé, après appel téléphonique, de revenir à l'hôpital de jour, et ont accepté de répondre au questionnaire de refus. Un autre refus provenait d'un patient sans domicile fixe (**22HD**) localisé par le Samu Social, et qui ne voulait plus aucun contact avec l'hôpital (tableau 5). Parmi les 11 patients restants, 1 patient n'avait aucune coordonnée téléphonique, 5 étaient injoignables par téléphone (faux numéros ?), et 5 ont été abordés dans le service où ils se sont spontanément présentés durant la période d'étude.

Sur les 32 patients temporairement perdus de vue, 7 patients n'ont pas pu être retrouvés. Trois de ces patients n'avaient aucune coordonnée, et 4 patients n'ont pas pu être contactés par téléphone (faux numéros ou injoignables en appliquant le protocole d'appel), et ne se sont pas présentés à l'hôpital de jour durant l'étude. Parmi les 25 patients restants, 3 ont été retrouvés par le Samu Social, 9 appelés par téléphone, 9 se sont spontanément présentés

dans le service sans appel téléphonique préalable, et enfin 4 se sont présentés à l'hôpital de jour alors qu'ils étaient injoignables par téléphone.

En utilisant le téléphone comme principal outil pour retrouver les patients, nous constatons qu'il avait ses limites. Quatre patients n'avaient aucune coordonnée (on excluait les patients connus du Samu Social). De plus, parmi les 23 patients appelés :

- il y avait 4 faux numéros de téléphone;

- onze ont été joignables avec une moyenne de 4,3 appels (avec une étendue de 1 à 9 appels), et une médiane de 3 appels. Neuf patients ont accepté de participer à l'étude et 2 patients ont refusé;

- et enfin 8 patients étaient injoignables par téléphone, la moyenne d'appel et la médiane étant de 12 appels (avec une étendue de 3 à 24 appels). Deux de ces patients ont été finalement retrouvés par le biais des consultations de l'hôpital de jour où ils s'étaient présentés spontanément.

Les consultations de l'hôpital de jour avaient permis de retrouver 14 autres patients, dont 5 malades qui étaient définitivement perdus de vue. Le Samu Social avaient permis de retrouver 4 patients.

Conformément aux données de la littérature, retrouver les patients perdus de vue était un travail difficile. Il nécessitait de multiplier les stratégies pour entrer en contact avec les patients. Beaucoup restaient injoignables soit par absence de numéros de téléphone dans les dossiers, soit par la présence de faux numéros d'appels, avec certainement une mise à jour des coordonnées insuffisantes. En excluant les patients décédés, les faux perdus de vue et le patient **12FT**, 12 patients sur 45, soit près d'un tiers, n'ont pu être contactés, dont 5 perdus de vue définitifs. Ces patients se représenteront probablement à l'hôpital de jour ou aux urgences, avec une perte de chance évidente.

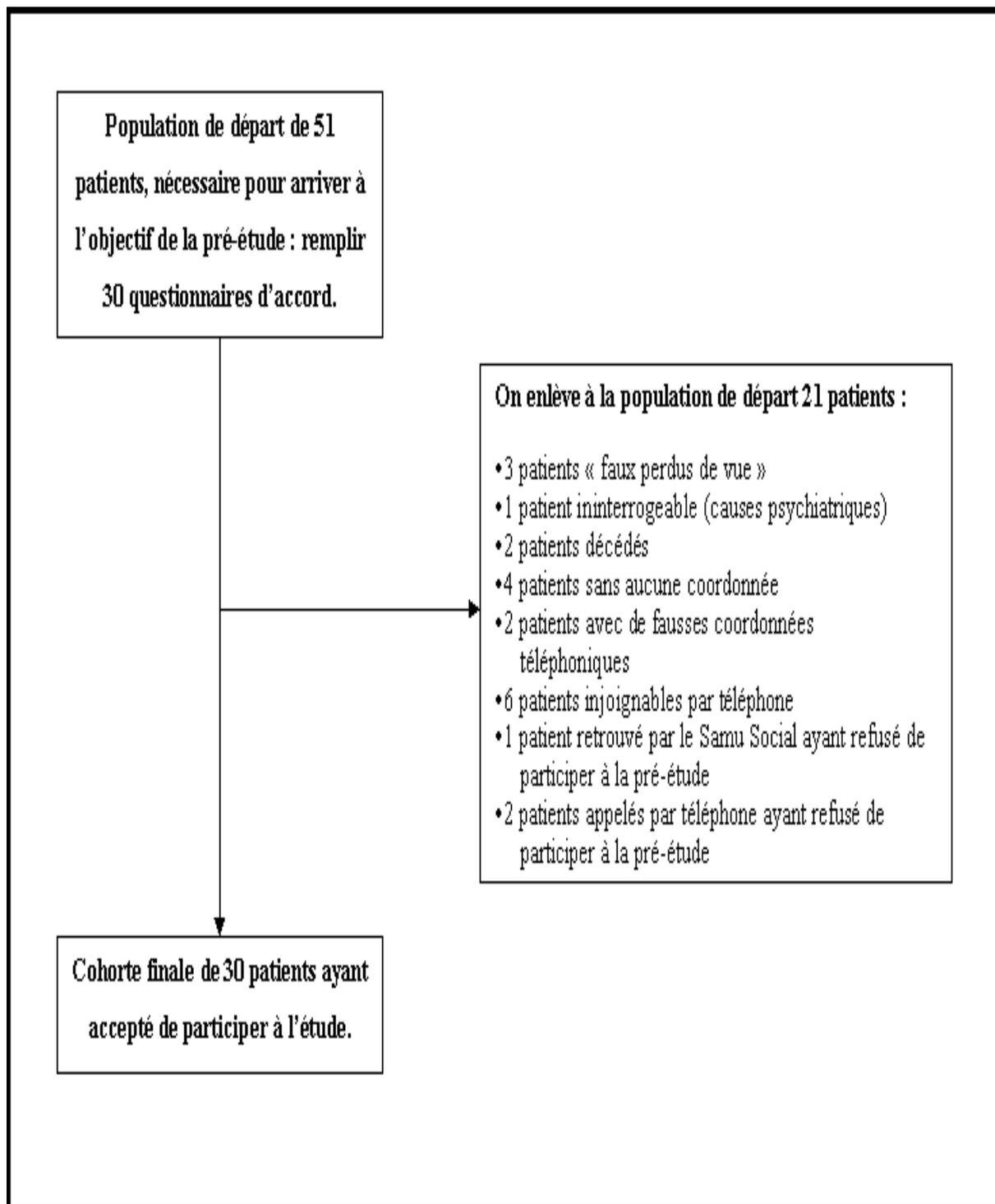


Figure 20 : Résumé de la recherche active des patients perdus de vue.

**Tableau 5 : Tableau résumant les principales modalités logistiques pour entrer en contact avec les patients.**

N°= patient (1)	Mode de contact (2)	NBR d'appel (3)	Contact réussi	Q."ACCORD" (4) rempli	Q."REFUS" (5) rempli
1HT	TEL	2	oui	oui	
2FT	TEL	7	oui	oui	
3H	<b>FX PDV</b>				
4FD	AUCUN		non	non	
5HD	TEL	9	oui	non	oui
6FD	TEL	1	oui	non	oui
7HT	HDJA		oui	oui	
8H	<b>FX PDV</b>				
9FT	TEL	1	oui	oui	
10FT	AUCUN		non	non	
11FT	TEL/HDJA	FX NUM	oui	oui	
12FT	<b>EXCLU</b>				
13HT	S.SOCIAL		oui	oui	
14HT	TEL	7	oui	oui	
15FT	TEL	7	oui	oui	
16FT	TEL/HDJA	12	oui	oui	
17H	<b>DCD</b>				
18FT	TEL	FX NUM	non	non	
19FT	TEL	3	oui	oui	
20FT	AUCUN		non	non	
21HT	TEL	18	non	non	
22HD	S.SOCIAL		oui	non	non
23FT	TEL	6	non	non	
24FT	HDJA		oui	oui	
25FD	TEL	FX NUM	non	non	
26FT	TEL	18	oui	oui	
27HT	HDJA		oui	oui	
28H	<b>FX PDV</b>				
29HD	TEL	24	non	non	
30HD	TEL	18	non	non	
31FT	HDJA		oui	oui	
32HT	TEL	3	non	non	
33HT	TEL	1	oui	oui	
34FT	AUCUN		non	non	
35FD	TEL	8	oui	oui	
36FD	TEL	3	non	non	
37FT	HDJA		oui	oui	
38FT	S.SOCIAL		oui	oui	
39FT	TEL	1	oui	oui	
40FT	HDJA		oui	oui	
41FT	TEL/HDJA	FX NUM	oui	oui	
42FT	HDJA		oui	oui	
43HT	HDJA		oui	oui	
44HT	HDJA		oui	oui	
45FD	HDJA		oui	oui	
46FD	HDJA		oui	oui	
47FD	HDJA		oui	oui	
48HD	HDJA		oui	oui	
49FD	HDJA		oui	oui	
50FT	S.SOCIAL		oui	oui	
51F	<b>DCD</b>				

(1) : numéros des patients, **H**=homme, **F**= femme, **T**= perdu de vue temporaire, **D**=perdu de vue définitif

(2) : modalités pour entrer en contact avec les patients :

**TEL**= téléphone, **HDJA**= prise de contact à l'hôpital de jour, **TEL/HDJA**= après échec contact téléphone, patient contacté à l'hôpital de jour, **S.SOCIAL**= contacté grâce au Samu Social.

(3) : nombre d'appel pour contacter le patient par téléphone, **FX NUM**= faux numéro.

(4) : questionnaire d'accord pour participer à l'étude

(5) : questionnaire de refus à participer à l'étude.

## 1.10 Analyse descriptive de la pré-étude

### 1.10.1 Aspects sociodémographiques et comportementaux

#### ◆ Sexe :

Sur les 30 patients interrogés, il y avait 21 femmes et 9 hommes (figure 21).

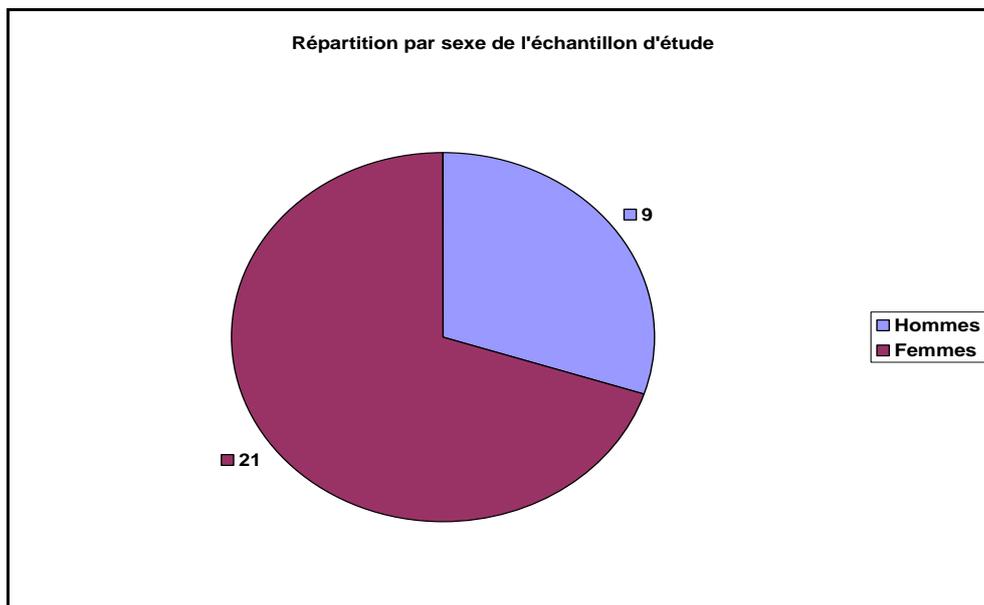


Figure 21 : Répartition par sexe de l'échantillon d'étude.

L'échantillon de cette étude étant petit, il était fort probable que la surreprésentation des femmes dans notre échantillon d'étude était due au simple hasard, d'autant que l'étude du Dr Nacher [3] en 2004 n'avait pas mis de liens entre l'interruption de suivi et le sexe.

◆ Age :

**Structures par âge de la population étudiée lors de l'enquête :**

Tableau 6 : Structures par âge de la population étudiée lors de l'enquête.

Structure de la population par âge lors de l'enquête	Nombre de patients	Pourcentage	Pourcentage cumulé
<29 ans	6	19,99%	19,99%
[30-39] ans	8	26,66%	46,65%
[40-49] ans	9	30%	76,65%
>50 ans	7	23,32%	≈100%
	<b>Total=30</b>	<b>Total≈100%</b>	<b>Total≈100%</b>

Une comparaison des résultats de notre étude avec l'enquête VESPA [25] donne des structures par âge similaires. En Guyane, les personnes vivant avec le VIH sont majoritairement dans la classe d'âge [40-49] ans (tableau 6). La moyenne d'âge lors de l'enquête était de 42,9 ans, la médiane était de 41 ans.

**Structure par âge de la population étudiée lors du diagnostic :**

Tableau 7 : Structure par âge de la population étudiée lors du diagnostic.

Structure de la population par âge lors du diagnostic	Nombre de patients	Pourcentage	Pourcentage cumulé
<20 ans	1	3,33%	3,33%
[20-29] ans	12	40%	43,33%
[30-39] ans	10	33,33%	76,66%
[40-49] ans	3	10%	86,66%
[50-59] ans	2	6,66%	93,32%
>60 ans	2	6,66%	≈100%
	<b>Total=30</b>	<b>Total≈100%</b>	<b>Total≈100%</b>

De la même manière, cette structuration par âge lors du diagnostic de notre population était conforme aux données de l'INSEE [8]. Les patients sont diagnostiqués majoritairement dans la tranche d'âge [20-29] ans et [30-39] ans (tableau 7). La moyenne d'âge lors du diagnostic était de 33,7 ans, la médiane était de 30 ans.

### **Structure par âge de la population étudiée lors de l'interruption de suivi :**

**Tableau 8 : Structure par âge de la population étudiée lors de l'interruption de suivi.**

Structure de la population par âge lors de l'interruption de suivi	Nombre de patients	Pourcentage	Pourcentage cumulé
<29 ans	11	36,66%	36,66%
[30-39] ans	11	36,66%	73,32%
[40-49] ans	3	10%	83,32%
>50 ans	5	16,66%	≈100%
	<b>Total= 30</b>	<b>Total≈100%</b>	<b>Total≈100%</b>

Une comparaison avec l'étude du Dr. Nacher [3] retrouvait des résultats identiques quant à l'âge des patients au moment de l'interruption de suivi. Les patients interrompant leur suivi étaient jeunes avec une forte représentation des moins de 29 ans et de la tranche d'âge [30-39] ans (tableau 8). L'échantillon de notre population étant petit, nous n'avons pu donner plus de précisions sur la classe d'âge des moins de 20 ans. La moyenne d'âge lors de la première interruption de suivi était de 35,6 ans, la médiane était de 32,5 ans.

### **◆Nationalités :**

Onze patients était de nationalité française (figure 22). Parmi les 19 patients étrangers, 7 avaient une carte de résident de 10 ans, 6 avaient une carte de séjour pour soins renouvelable tous les ans, et 6 n'avaient aucun titre de séjour valable. Ces derniers représentaient environ un tiers des patients étrangers, soit un cinquième de l'effectif total de notre population d'étude.

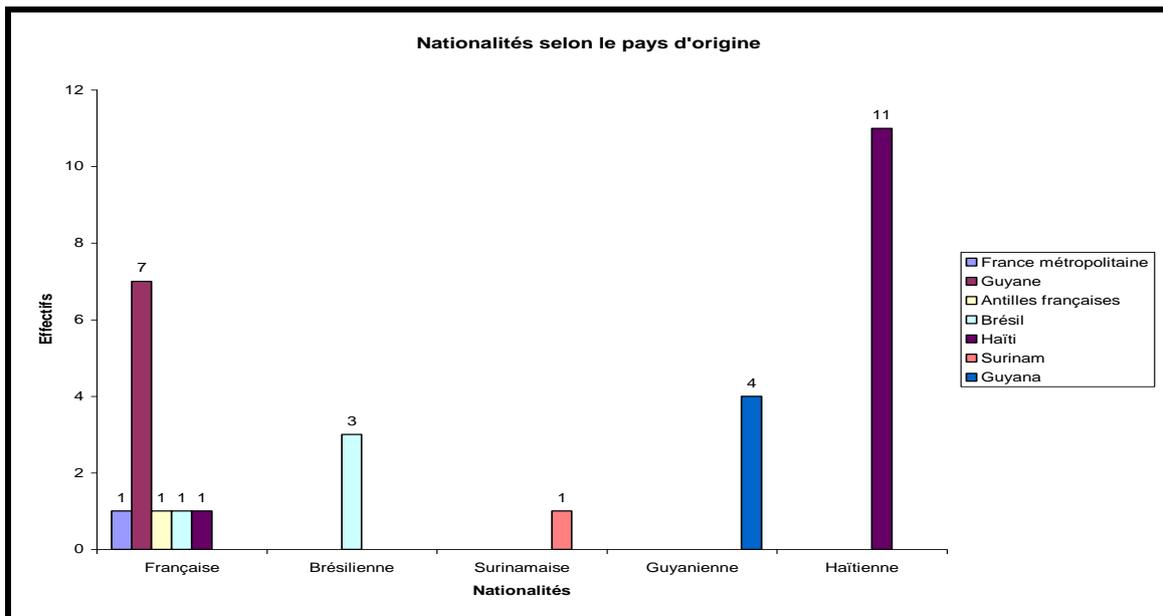


Figure 22 : Répartition de la population en fonction des nationalités selon le pays d'origine.

#### ◆Type de protection sociale :

Vingt-quatre patients étaient assurés sociaux. Vingt-deux bénéficiaient de la couverture mutuelle universelle complémentaire (CMU-C), attestant des faibles ressources financières des patients. Seulement 4 patients avaient une activité salariée au moment de l'enquête. Notre enquête de terrain n'a pas réussi à détailler plus précisément la principale source de revenus des patients. Le taux de non réponse était trop important et l'analyse des dossiers informatisés montrait que cet aspect était peu renseigné. Les 6 patients sans titre de séjour valable bénéficiaient théoriquement de l'aide médicale d'état, 4 devaient en renouveler la demande.

#### ◆Lieu d'habitation et type d'habitat :

Vingt-deux patients résidaient dans la ville de Cayenne, et 8 dans les communes périphériques, à environ dix kilomètres de Cayenne.

Vingt patients avaient un lieu de résidence stable : 1 propriétaire et 19 locataires. Dix patients, soit 1/3 de la population étudiée, étaient dans une situation de précarité de logement (tableau 9).

**Tableau 9 : Les différentes situations de précarité de logement.**

<b>Types de situation instable de logement</b>	<b>Effectifs</b>
Hébergé par la famille ou des amis	<b>4</b>
Vit dans un squat	<b>2</b>
Vit dans la rue	<b>2</b>
Hébergé par le Samu Social	<b>1</b>
En cours d'expulsion	<b>1</b>
<b>Total</b>	<b>10</b>

**◆Situation familiale :**

En structurant la population d'étude selon la situation familiale classique, 3 patients étaient mariés, 26 célibataires et 1 divorcé. Si l'on structure cette même population selon l'existence ou non d'un partenaire, 20 patients étaient en couple, dont 9 qui ne cohabitaient pas avec leur partenaire. Dix patients vivaient seuls. Quatorze patients n'avaient aucun enfant à charge, 9 moins de 3 enfants à charge, et 7 plus de 3 enfants à charge.

**◆Niveau scolaire :**

Seulement un cinquième des patients interrogés avaient eu accès aux études secondaires en France ou dans leur pays d'origine (tableau 10). Dix-neuf patients parlaient couramment le français, 8 peu ou mal, 3 ne parlaient pas du tout le français. Ces derniers patients parlaient l'anglais couramment.

**Tableau 10 : Niveau scolaire de la population étudiée.**

<b>Niveau scolaire dans le pays d'origine</b>	<b>Effectifs</b>
Pas de scolarité/primaire	<b>5</b>
Collège	<b>19</b>
Lycée ou plus	<b>6</b>
<b>Total</b>	<b>30</b>

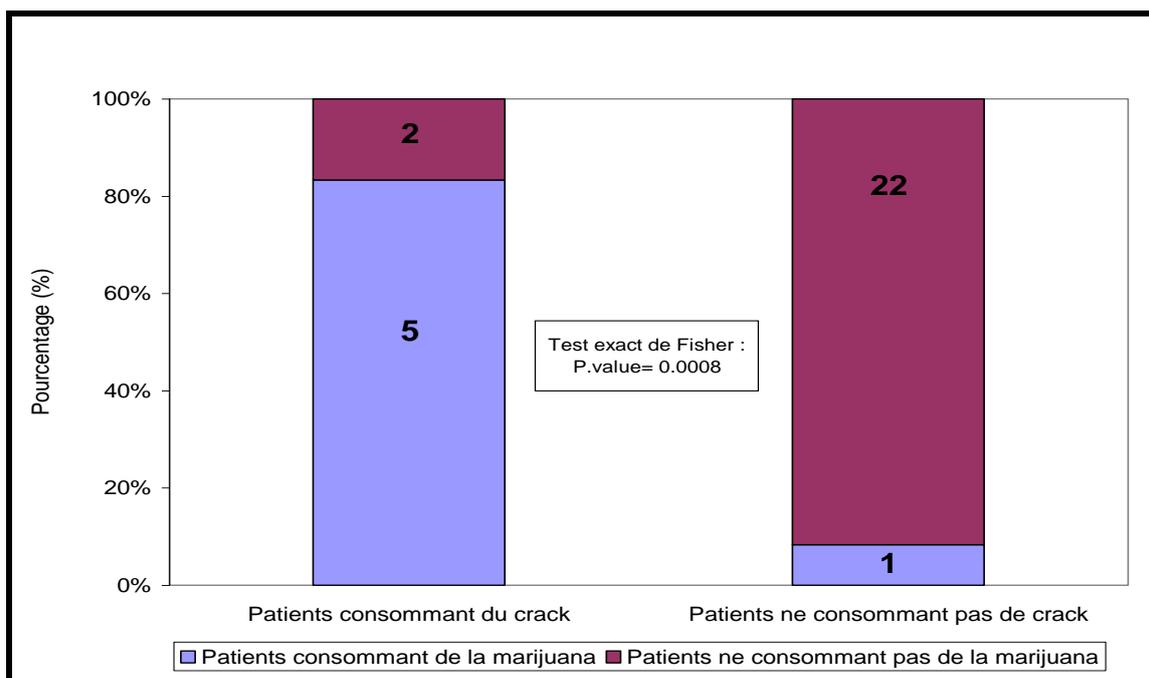
#### ◆Mode de transport dans la vie courante :

Les principaux modes de transport de la population étudiée étaient la marche à pied et le bus. Seulement un tiers des patients avaient un véhicule personnel: 6 une voiture, et 4 un scooter.

#### ◆Dépendances/addictions :

Lorsqu'on interrogeait les patients sur leur consommation d'alcool, en croisant les données « fréquence de consommation » avec « quantité ingérée lors de la consommation », 4 patients sur 30 avaient une consommation quotidienne d'alcool à risque selon la définition de l'OMS [87]. Quinze patients ne consommaient jamais d'alcool, et 11 patients étaient des consommateurs occasionnels avec un usage à faible risque selon les mêmes critères (consommation inférieure ou égale à 3 unités standart chez l'homme et 2 unités standart chez la femme, une unité standart correspondant à environ 10 grammes d'alcool ingéré).

Les substances illicites consommées par les patients étaient le crack (7 patients), la cocaïne (6 patients) et la marijuana (6 patients). Tous les usagers de cocaïne consommaient du crack. Lorsqu'on calculait le lien entre cette consommation de cocaïne (et donc de crack) avec celle de marijuana par un test de Fisher exact, elle était significative, témoignant que la consommation de substance illicite rentrait dans le cadre d'une polytoxicomanie (figure 23). Nous n'avons pas pu corrélérer ces données avec la consommation à risque d'alcool par manque d'effectifs. Par contre, on remarquait que près de la moitié des patients consommant ces substances illicites vivaient dans la rue, cumulant des facteurs de vulnérabilité. Vulnérabilité également mise en évidence par une étude menée par le Dr. Nacher sur une cohorte de patients infectés par le VIH de 1996 à 2005. Elle montrait un lien significatif entre les addictions (crack, alcool...) et le risque de décès [88].



**Figure 23 : Association entre la consommation de crack et celle de marijuana.**

### 1.10.2 Données sur l'aspect du suivi des patients

Parmi notre échantillon d'étude, 24 patients étaient des « perdus de vue » temporaires et 6 définitifs selon notre définition. La durée moyenne s'écoulant entre la date du diagnostic et la première consultation à l'hôpital de jour était de 310 jours (près de 10 mois) avec une étendue allant de 0 à 2497 jours (presque 7 ans), témoignant d'une grande disparité (tableau 11). La médiane de ce délai de consultation initiale est de 43 jours.

**Tableau 11 : Structure de la population étudiée selon le délai de consultation initiale.**

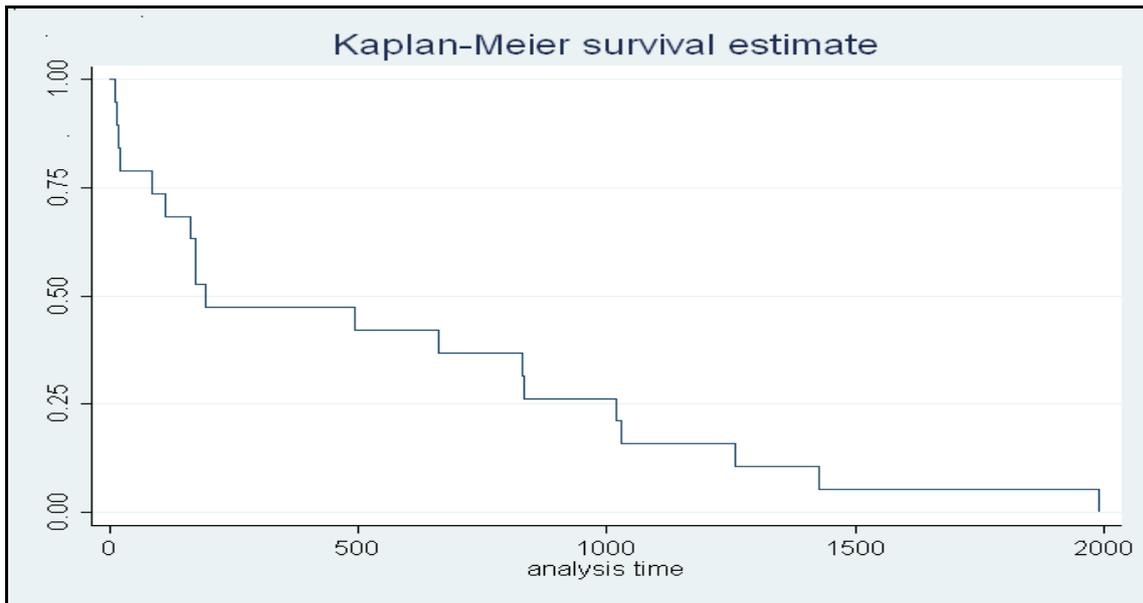
Délai entre la date du diagnostic et la première consultation à l'HDJA	Nombre de patients	Pourcentage	Pourcentage cumulé
≤ 1mois	14	46,66%	46,66%
]1 mois-3 mois]	4	13,33%	59,99%
]3 mois-6 mois]	3	10,00%	69,99%
]6mois-1an]	2	6,66%	76,65%
]1an-2ans]	3	10,00%	86,65%
]2ans-3ans]	1	3,33%	89,98%
>3 ans	3	10,00%	≈100,00%
	<b>Total=30</b>	<b>Total≈100,00%</b>	<b>Total≈100,00%</b>

Une analyse plus fine montrait que parmi les 7 patients ayant consulté après un délai d'attente de plus de 1 an, 6 avaient été dépistés avant l'année 1998, période où les traitements étaient limités et difficiles à supporter. La moyenne de durée de suivi dans notre échantillon de 30 patients était d'environ 350 jours (presque 1 an) avec un intervalle allant de 0 à 1991 jours (plus de 5 ans). Là encore une grande disparité dans le suivi. La médiane de la durée de suivi était quant à elle de 52 jours.

En structurant notre population d'étude en fonction de la durée de suivi, il est apparu que 50% des patients avaient interrompu leur suivi à 1 mois. Plus d'un tiers des patients n'ont eu qu'une seule consultation avant leur première interruption de suivi, et il n'apparaissait pas de lien avec l'année de dépistage des patients (tableau 12). Ce résultat était conforme aux données de la littérature : le risque d'interrompre son suivi est plus marqué dans les premiers mois de la prise en charge.

**Tableau 12 : Structure de la population en fonction de la durée de prise en charge avant la première interruption de suivi.**

Durée de suivi à partir de la consultation initiale à l'HDJA	Nombre de patients	Pourcentage	Pourcentage cumulé
<b>1 jour (1 seule consultation)</b>	<b>11</b>	<b>36,66%</b>	<b>36,66%</b>
<b>≤1 mois</b>	<b>4</b>	<b>13,33%</b>	<b>49,99%</b>
<b>]1mois-3 mois]</b>	<b>1</b>	<b>3,33%</b>	<b>53,32%</b>
<b>]3mois-6mois]</b>	<b>4</b>	<b>13,33%</b>	<b>66,65%</b>
<b>]6mois-1an]</b>	<b>1</b>	<b>3,33%</b>	<b>69,98%</b>
<b>]1an-2ans]</b>	<b>2</b>	<b>6,66%</b>	<b>76,64%</b>
<b>]2ans-3ans]</b>	<b>4</b>	<b>13,33%</b>	<b>89,97%</b>
<b>&gt;3ans</b>	<b>3</b>	<b>10,00%</b>	<b>≈100,00%</b>
	<b>Total=30</b>	<b>Total≈100,00%</b>	<b>Total≈100,00%</b>



**Figure 24 : Nombre de patients interrompant le suivi au cours du temps, le temps est exprimé en jour.**

Cette dernière courbe de survie (figure 24) illustre de manière plus explicite nos résultats : les débuts de prise en charge étaient marqués par un nombre important d'interruption de suivi.

La durée moyenne de la période d'interruption de suivi était de 878 jours, soit environ 2 ans et 5 mois avec un intervalle allant de 180 à 2980 jours (soit environ 8 ans). La médiane de cette durée d'interruption de suivi était de 605 jours (près de 1 an et 8 mois).

**Tableau 13 : Structure de la population étudiée en fonction de la durée d'interruption de suivi.**

Durée de la perte de vue	Nombre de patients	Pourcentage	Pourcentage cumulé
]6mois-1an]	7	23,33%	23,33%
]1an-2ans]	13	43,33%	66,66%
]2ans-3ans]	2	6,66%	73,32%
]3ans-4ans]	2	6,66%	79,98%
]4ans-5ans]	2	6,66%	86,64%
>5ans	4	13,33%	≈100,00%
	<b>Total=30</b>	<b>Total≈100,00%</b>	<b>Total≈100,00%</b>

Ainsi plus de 3/4 des patients avaient une période d'interruption de suivi de plus de 1 an (tableau 13). Parmi les 24 patients perdus de vue temporaires, 15 patients ont eu par la suite d'autres interruptions de suivi. Il s'agissait là aussi d'une donnée conforme à la littérature. Un facteur de risque majeur d'interrompre son suivi est un antécédent d'interruption de suivi.

Le taux moyen de CD4 au moment du diagnostic était de 492 CD4/mm<sup>3</sup> avec une étendue de 57 à 1168/mm<sup>3</sup>. La médiane était de 490 CD4/mm<sup>3</sup>.

Même si notre échantillon était modeste, il était intéressant de constater que la moyenne d'âge des patients dépistés à un stade tardif (taux de CD4 inférieur à 200/mm<sup>3</sup>), selon des critères biologiques validés [86, 89], était de 54 ans avec une médiane de 46 ans. Une étude du Dr. Nacher avait retrouvé comme facteur de risque de dépistage tardif un âge élevé [90].

Le taux moyen de CD4 au moment de l'interruption de suivi était de 439 CD4/mm<sup>3</sup> avec une étendue de 78 à 1020 CD4/mm<sup>3</sup>. La médiane était de 391 CD4/mm<sup>3</sup>.

Trois patients étaient au stade SIDA lors du diagnostic, 6 à l'interruption de suivi (dont 4 sous trithérapie), et 17 au moment de l'enquête. **Deux patients étaient passés au stade SIDA au moment de la reprise de suivi.**

#### ◆Lieux de dépistage :

En interrogeant les patients sur les lieux où l'annonce de leur séropositivité au VIH a été faite, il apparaissait que plus de la moitié des patients (16 patients) avaient été dépistés dans des structures externes à l'hôpital de Cayenne (figure 25). Or notre analyse a montré que près d'un quart des patients de l'étude avaient consulté plus de 1 an après l'annonce de leur séropositivité dans le service de l'hôpital de jour ou son ancien équivalent (CISIH). Ces données mettaient donc l'accent sur l'importance de formaliser un réseau efficace pour une prise en charge rapide des patients.

Une donnée importante ressortait également de l'analyse du lieu du diagnostic initial en fonction du sexe : 38% (soit plus d'un tiers) des femmes étaient dépistées dans le service

de gynécologie et/ou dans les PMI à l'occasion d'un bilan de grossesse. Donnée conforme au dernier rapport du CISIH de Cayenne [2], qui montrait que les bilans systématiques des femmes enceintes permettaient d'accéder au diagnostic du VIH. Ainsi en 2004, les motifs de dépistage pour les bilans systématiques de grossesse représentaient 16% de la totalité des motifs de dépistage. Ceci expliquait aussi une réalité bien connue : les femmes étaient dépistées plus précocement que les hommes.

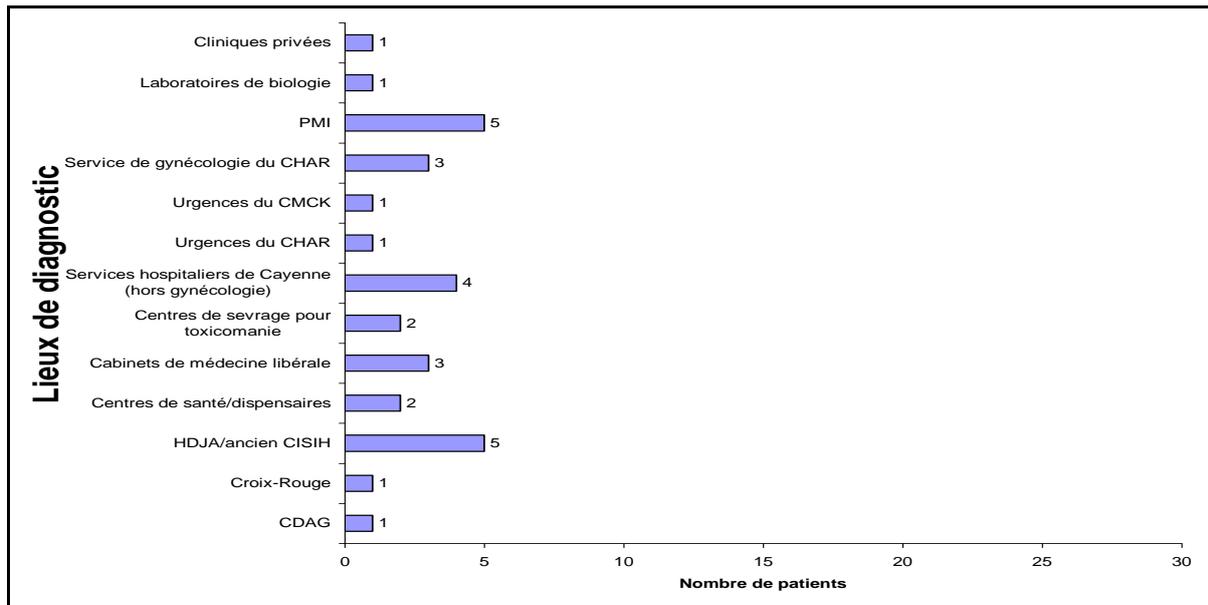


Figure 25 : Les différents lieux d'annonce du diagnostic de la population d'étude.

#### ◆ Motifs d'arrêt de suivi :

Lorsqu'on interrogeait les patients sur la première cause d'interruption de suivi, 7 catégories de réponses apparaissaient sachant que 2 patients n'avaient pas pu répondre à cette question (figure 26).

Mais lorsqu'on demandait aux patients d'énumérer **toutes** les raisons qui avaient concouru à interrompre leur suivi, d'autres causes étaient mises en évidence et certains phénomènes étaient amplifiés. Ainsi les difficultés de transport concernaient 12 patients au total, 5 patients avaient perdu leur emploi, 8 patients avaient perdu leur logement, et 9 patients avaient des problèmes de régularisation socio-administrative. Six patients affirmaient que leur état dépressif était la première cause d'arrêt de suivi, mais au total c'était 9 patients qui avouaient n'avoir plus eu envie de se soigner, « fatigués » de se soigner. Et si 6 patients étaient sous ARV avant l'interruption de suivi, c'était la totalité de ces patients qui

mentionnaient avoir arrêté leur suivi à cause des effets secondaires des traitements. A noter également les autres motifs d'arrêt de suivi : 2 patients avaient préféré avoir recours à un religieux, et 1 patient pensait « se soigner par les plantes ».

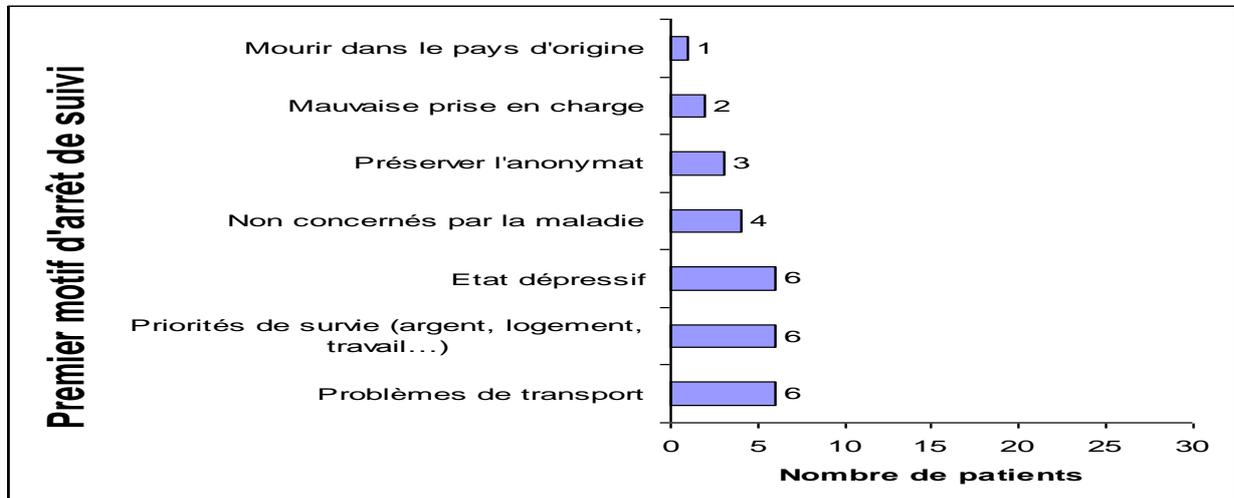


Figure 26 : Les différents motifs, selon les patients, de la première interruption de suivi.

S'il était important de comprendre pourquoi les patients avaient arrêté leur prise en charge médicale à un moment de leur parcours afin d'anticiper ce phénomène, qu'étaient-ils des motivations à reconsulter ?

A la question « **pourquoi avez-vous accepté de revenir en consultation ?** », quatre catégories de réponses avaient été retrouvées (figure 27).

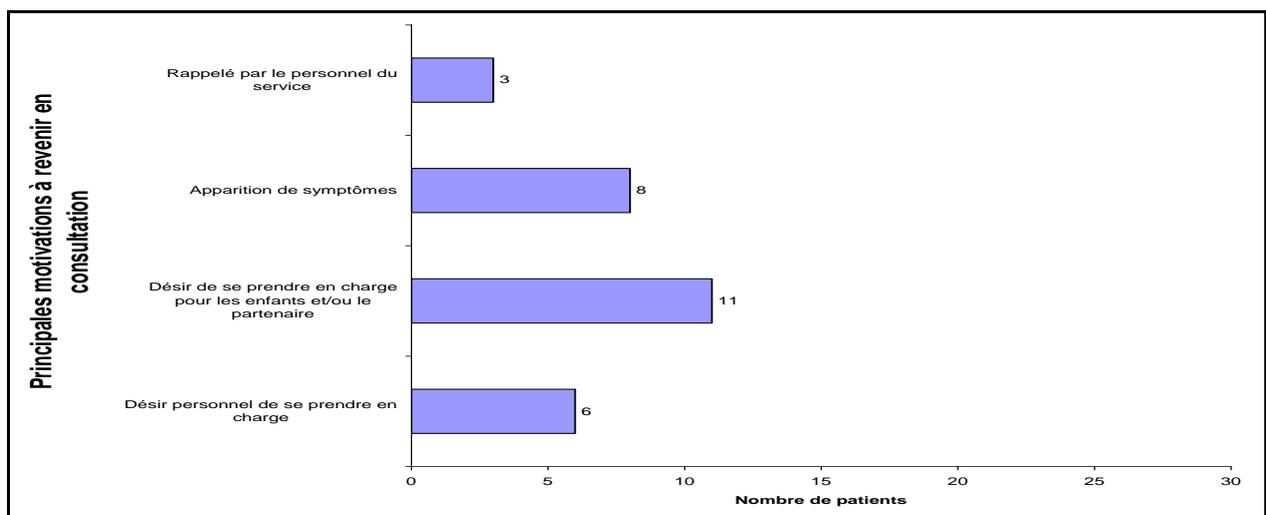
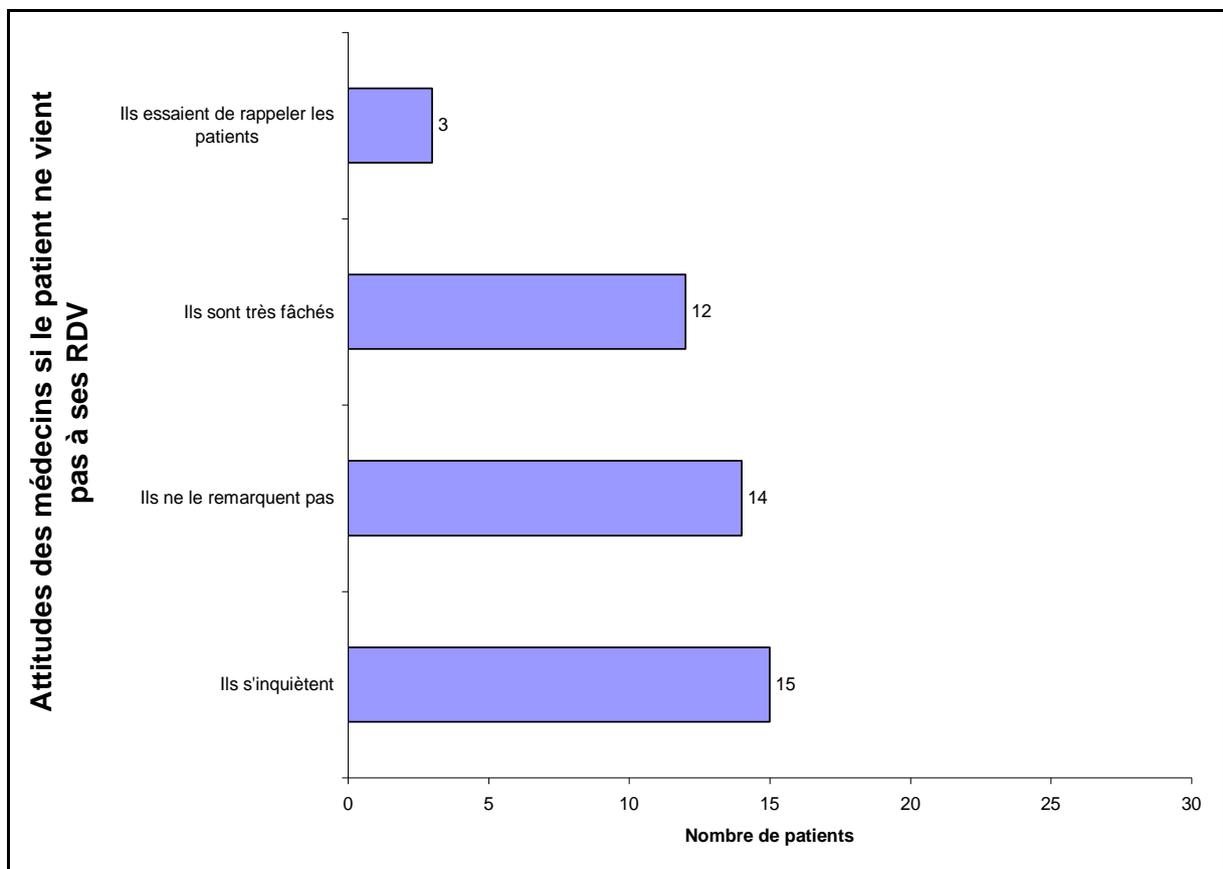


Figure 27 : Principales motivations à revenir en consultation à l'hôpital de jour.

Ces données mettaient en exergue l'importance de l'entourage des patients dans le vécu de leur maladie : ainsi pour plus d'un tiers des patients perdus de vue, l'existence d'un environnement familial pouvait être un fait déterminant pour reprendre contact avec les structures médicales. D'autant plus qu'il semblait par notre étude, que les patients ressentaient que les médecins portaient peu d'intérêt à la régularité de leur suivi. Ainsi 50% des patients pensaient que les médecins ne s'inquiétaient pas des patients non venus aux rendez-vous programmés, et 47% des patients pensaient que les médecins ne le remarquaient pas (figure 28). Autre fait marquant dans cette relation médecin/malade, 40% des patients pensaient que les médecins étaient très mécontents de ses rendez-vous manqués.



**Figure 28 : Attitudes prévisibles des médecins, selon les patients, si ces derniers ne venaient pas aux rendez-vous programmés.**

Il était également intéressant de savoir si les patients gardaient des liens avec les autres acteurs de soins durant la période où ils ne consultaient plus les médecins de l'hôpital de jour. Les données montraient que 9 patients (près d'un tiers) avaient consulté l'assistante sociale du service, témoignant de leurs priorités à gérer leurs difficultés sociales et administratives, ce qui étaient d'ailleurs, nous l'avons vu, une cause majeure de leur rupture de soins (figure 26).

Quand on interrogeait de façon exhaustive sur les autres liens possibles avec le reste de l'équipe soignante, le seul autre acteur à avoir été sollicité était le médiateur culturel, et cela pour un seul patient. De plus, les patients ne consultaient pas plus dans les autres structures de soins. Un seul patient s'était présenté dans un autre service de l'hôpital, et seulement 2 patients avaient vu leur médecin traitant durant cette période. Par contre le recours aux associations concernait 1 patient sur 6, et les associations les plus représentées par ordre croissant, étaient RDS (Réseau Drogues Solidarité) en lien avec le CSST (Centre de Sevrage et de Soins en Toxicomanie), le Samu Social et Entr'aides.

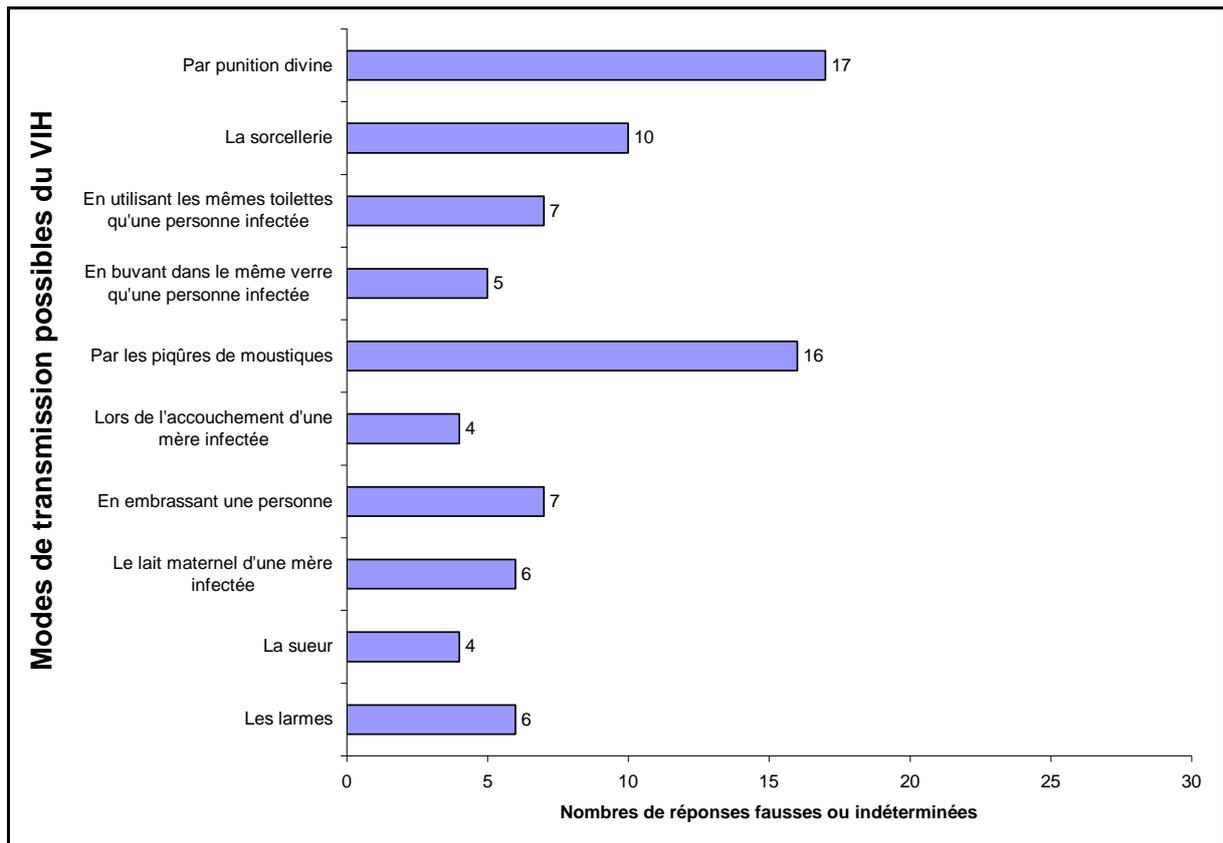
Ainsi le recours essentiellement orienté vers les assistantes sociales et les associations, et la carence de liens avec les structures médicales durant cette période d'interruption de suivi, montraient les besoins prioritaires des patients. Ils étaient axés sur leurs difficultés du quotidien, et comme le soulignait un des patient interrogé, « quand on a faim, et qu'on ne sait pas de quoi est fait demain, la santé c'est du luxe ». Ces données rejoignaient les conclusions d'une étude rétrospective réalisée dans le service de dermatologie du CHAR, qui évaluait l'impact des lois Debré (1997) et Chevènement (1998) sur l'observance et le suivi thérapeutique de 80 patients de 1998 à 2000 [84]. Cette étude montrait que l'aide à la stabilisation administrative et sociale des patients permettait à ces derniers d'adhérer aux soins.

#### ◆**Evaluation des connaissances des patients et de leurs moyens d'information.**

En interrogeant les patients sur leurs connaissances des modes de transmission possibles du VIH, aucun des patients n'avaient pu répondre à la totalité des questions de manière exacte.

Si les patients savaient tous que le VIH se transmettait lors de rapports sexuels non protégés, et par du sang contaminé, notamment par l'utilisation de seringue souillée, il

apparaissait certaines lacunes et de fausses croyances (figure 29). Ainsi certaines croyances (ex : la transmission du VIH par le baiser, ou par le partage de couverts) pouvaient cristalliser certaines conduites d'évitement de nos patients. Elles entravaient leur quotidien dans leur relation avec l'entourage. Ainsi, il était remarquable de constater lors de l'enquête, que certains patients étaient soulagés d'apprendre les modes de transmission reconnues du VIH, pouvant désormais embrasser leurs enfants, ou partager leurs couverts sans angoisse.



**Figure 29 : Les différents modes de transmission possibles du VIH selon les patients.**

Dans un environnement guyanais où la religion et les croyances parallèles sont marquées, notamment dans la communauté haïtienne, le constat 17 patients (plus de la moitié) pensaient que le VIH était sous la volonté divine et le tiers sous la volonté des pratiques de la sorcellerie, soutenait l'hypothèse que certains patients abandonnaient leur suivi médical, pour d'autres recours. Notre analyse n'a pu mettre en évidence de liens entre ces croyances et les communautés représentées.

Lorsqu'on demandait aux patients comment ils avaient été contaminés, la moitié seulement répondait « lors de rapports sexuels », la majorité restante disait ne pas savoir comment elle avait été infectée par le VIH, ce qui pouvait laisser supposer avec les données

précédentes, des origines non conformes aux données scientifiques. Ainsi, un tiers des patients affirmaient que la première cause du VIH était un sort ou une punition divine. Ces données étaient confirmées par d'autres questions. Ainsi deux tiers des patients (19 patients) pensaient que la prière pouvait les soigner, 14 patients (près de la moitié) pensaient que l'utilisation de plantes pouvait traiter la maladie, et 5 croyaient à la pratique de la magie.

Si l'information et l'éducation des patients faisaient partie intégrante de la prise en charge, un tiers des patients se disait insuffisamment ou mal informé à l'hôpital de jour. Lorsqu'on interrogeait les patients sur les autres sources d'informations autour du VIH, on apprenait que **près de la moitié des patients affirmait que les informations reçues « hors de l'hôpital » étaient différentes de celles fournies à l'hôpital de jour.**

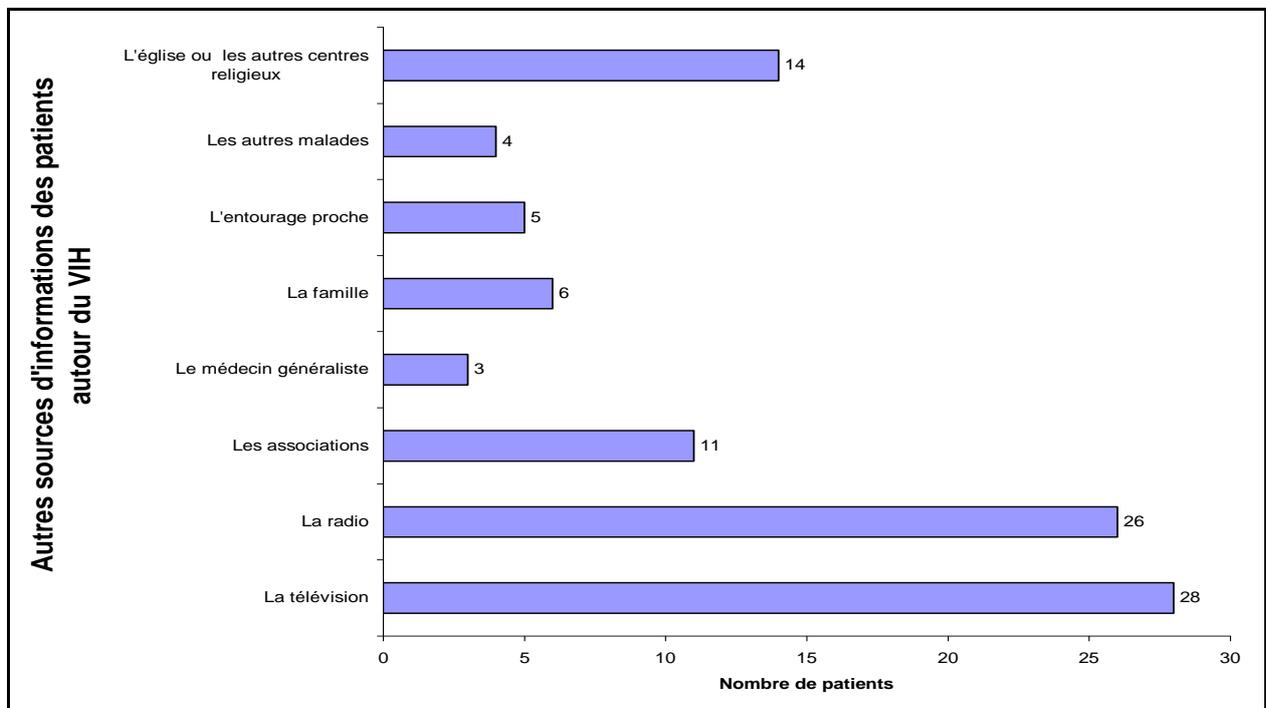


Figure 30 : Autres sources d'informations des patients sur l'infection par le VIH.

Si certaines sources d'informations étaient privilégiées comme la télévision ou la radio (figure 30), dans une population marquée comme nous l'avons vu par l'inaptitude à lire, 14 patients (près de la moitié) recevait des informations sur le VIH dans les lieux religieux, appuyant l'hypothèse de sources d'informations concurrentes qui pouvaient s'opposer aux soins médicaux.

Ces données soulignaient aussi la place très modeste des médecins généralistes dans l'accompagnement des malades. Plusieurs explications étaient possibles : le débordement des médecins généralistes dans un territoire marqué par une pénurie des acteurs de santé, l'absence de couverture sociale de certains patients empêchant l'externalisation des soins, le désir des patients de cacher leur séropositivité... mais malheureusement aucun item du questionnaire ne précisait ce phénomène.

Ce tableau insistait également sur la carence des liens avec l'entourage pour ces malades, donnée qui sera détaillée ultérieurement.

### **1.10.3 Données sur le vécu de la maladie**

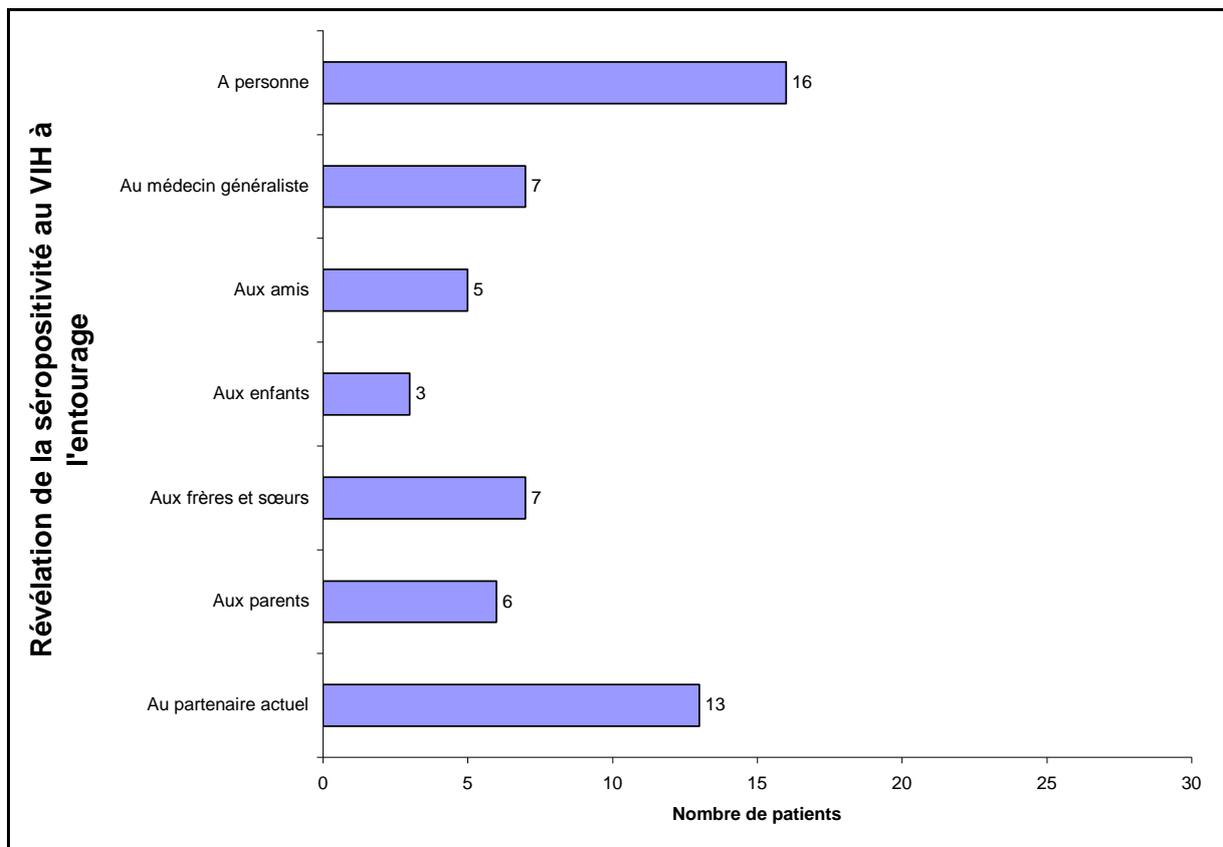
#### **◆L'isolement affectif:**

Un tiers des patients interrogés (10 patients) n'avait pas de partenaire de vie lors de l'enquête. Parmi les deux tiers des patients ayant un partenaire (20 patients), près d'un tiers vivait séparément, et 40% de ces 20 patients n'avaient pas révélé au partenaire leur séropositivité au VIH. Ces données étaient assez proches des résultats de l'enquête VESPA de 2004 [25] qui retrouvait que parmi les patients séropositifs ayant un partenaire, près d'un tiers vivait séparément. Par contre, notre étude qui portait sur un petit échantillon, n'a pu mettre en évidence de lien entre le fait de cohabiter avec son partenaire et la révélation du statut sérologique.

Mais lorsqu'on demandait aux patients de manière exhaustive quelles étaient les personnes mises au courant de leur pathologie, les données montraient un isolement affectif marqué. Plus de la moitié des patients avaient gardé le secret le plus total. Or, nous avons vu qu'une des motivations principales qui poussait les patients à reprendre le suivi, était le désir de se sentir mieux pour les enfants et les partenaires de vie. Dès lors accompagner les patients à révéler leur séropositivité semblait être un moyen potentiel de renforcer le suivi, et par ailleurs d'améliorer l'efficacité des actions de prévention secondaire au sein des couples.

Ces données montraient également une nouvelle fois la place restreinte du médecin traitant dans la prise en charge des patients. Elles pouvaient expliquer les informations

précédentes : si les patients avaient peu d'informations auprès des médecins traitants, une des hypothèses était la méconnaissance du statut sérologique de leurs patients. Seulement 7 patients avaient révélé leur séropositivité à leur médecin de ville d'après l'enquête (figure 31). Cette réalité soulignait la nécessité de renforcer les réseaux de soins autour des patients avec leur consentement. Il semblait donc, que la pratique usuelle du service de l'hôpital de jour d'envoyer un courrier au médecin traitant, pour chaque patient et après chaque consultation, ne suffisait pas. Une remise en question des canaux de communications entre les acteurs de soins était donc nécessaire.



**Figure 31 : Personnes à qui les patients ont révélé leur séropositivité.**

L'enquête KABP de 2004 [24], même si elle était réalisée en population générale, donnait des éléments de réponse sur l'importance de cette confidentialité dans le vécu de la maladie. Cette étude montrait que la stigmatisation vis-à-vis des personnes infectées par le VIH en Guyane était marquée, et plus importante qu'en métropole. De plus, d'après cette vaste enquête, la stigmatisation était liée à l'absence de diplôme et à une connaissance erronée sur les modes de transmission du VIH, éléments qui étaient retrouvés dans notre pré-étude. Peu de patients interrogés avaient eu accès aux études supérieures.

Nous avons vu également que par méconnaissance des réels modes de transmission, des malades « s’auto-stigmatisaient » pour préserver leur entourage (ex : ne pas embrasser les proches pour ne pas transmettre le virus).

Lorsqu’on demandait à nos 30 patients ce que représentait pour eux l’infection par le VIH, on comprenait d’autant plus ce désir de garder le secret vis-à-vis de leur maladie. Ainsi, plus de 76% des patients affirmaient qu’il fallait cacher cette infection par le VIH (figure 32).

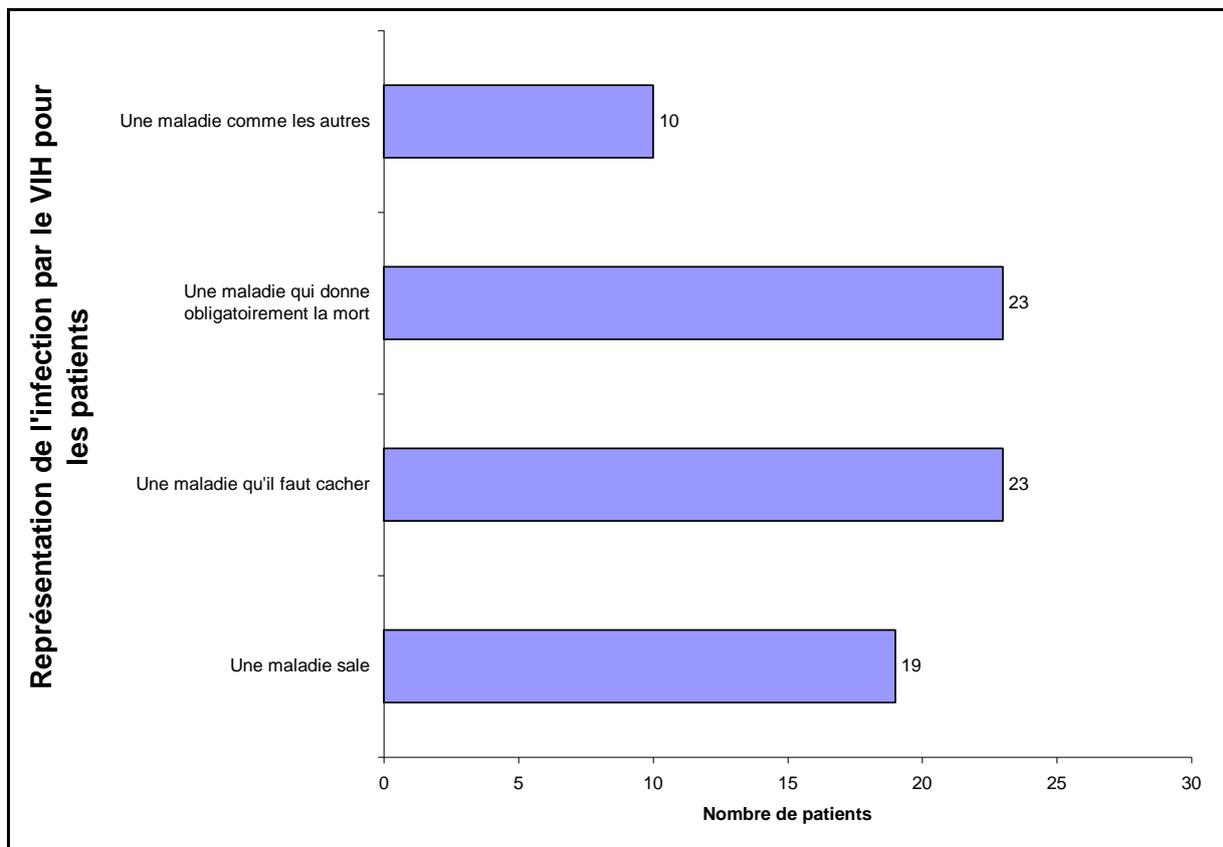


Figure 32 : Les différentes représentations de l’infection par le VIH pour les patients.

Si l’on s’intéresse à la notion de « qualité de vie », qui tient compte du point de vue et du ressenti des patients par rapport à la maladie, et qui constitue un temps d’expérience subjectif, certains résultats de notre étude montraient que la qualité de vie des patients perdus de vue était très altérée.

Comme le souligne le rapport Yéni [86], la maladie VIH « constitue une césure biographique majeure ». La totalité des patients interrogés affirmait que le diagnostic de la maladie avait changé leur quotidien, avec une transition marquée par un état d'anxiété, un syndrome dépressif et un isolement social et affectif (figure 33).

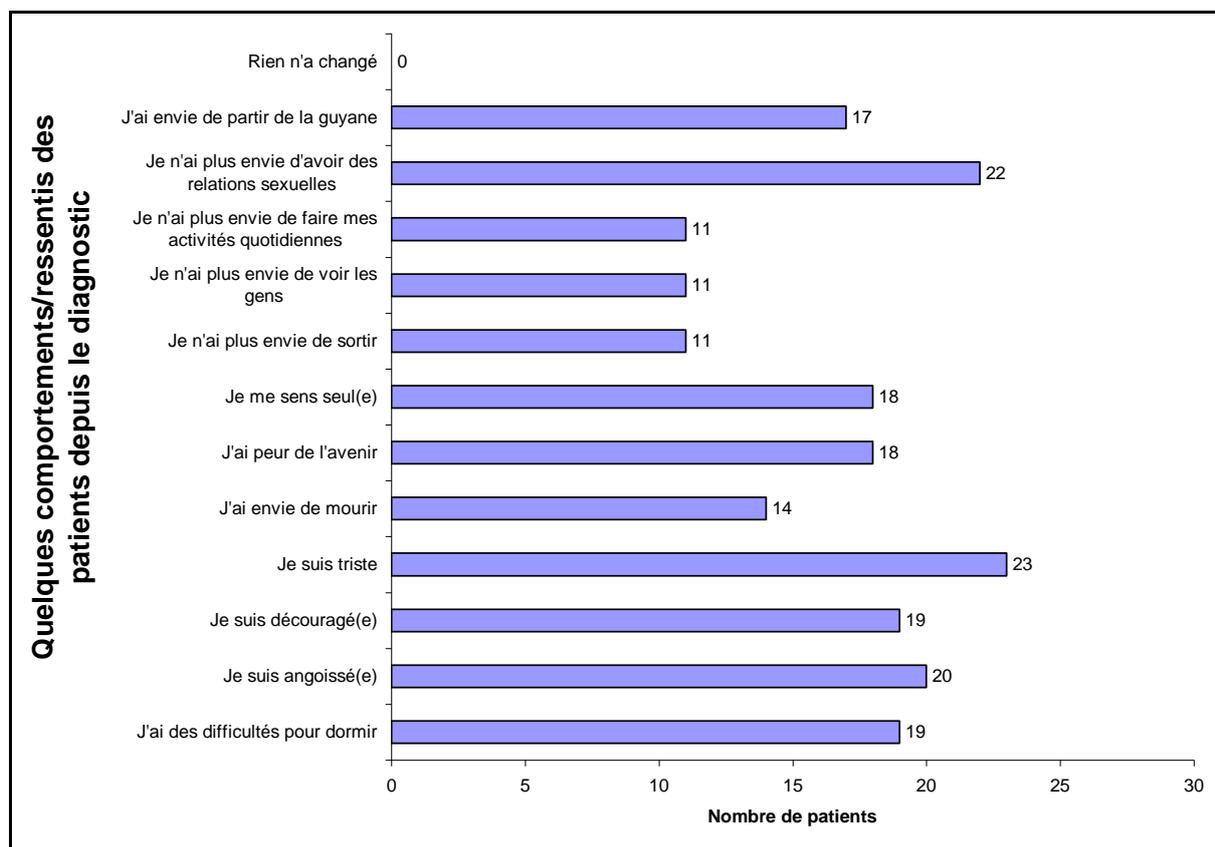


Figure 33 : Quelques données sur le vécu des malades.

La mesure de la qualité de vie n'étant pas une pratique courante dans le service de l'hôpital de jour, nous ne pouvons comparer cette notion chez les patients adhérents correctement aux soins et chez les patients ayant interrompus leur suivi dans notre étude. Cependant, le rapport Yéni [86] insistait sur le fait que la qualité de vie conditionne l'adhérence au traitement.

Une synthèse des enquêtes VESPA, APROCO, et MANIF [29] montraient que plusieurs facteurs influençaient la « qualité de vie » et particulièrement la relation de confiance médecin/malade, le « soutien social » (qu'il s'agisse d'un soutien de la part de la famille, d'amis, du partenaire principal...), le ressenti de comportements stigmatisants, les

situations de précarité sociale, les stratégies thérapeutiques (plus le traitement est efficace et bien toléré plus il augmente la qualité de vie), et les spécificités individuelles comme le locus de contrôle.

Le locus de contrôle, également appelé « lieu de contrôle » et « contrôle interne - externe », est un concept proposé par Julian Rotter en 1966 [91] pour décrire le fait que pour une tâche donnée, les sujets se comportent très différemment selon qu'ils croient que leur performance dépend d'eux-mêmes ou pas. Il est alors possible de distinguer des individus internes des individus externes. Les personnes croyant que leur performance dépend d'eux-mêmes ont un « locus de contrôle interne », celles persuadées que leur performance est avant tout déterminée par un fait externe ont un « locus de contrôle externe ». Or la synthèse des études sur la qualité de vie des patients VIH [29] a montré qu'un locus externe élevé avait une influence défavorable sur la qualité de vie mentale après 4 ans de traitement, même en tenant compte du nombre d'effets indésirables déclarés, et du statut de la maladie.

Cette notion, même si elle est contestée et influencée par différents facteurs (ex : le statut socio-professionnel), est particulièrement intéressante dans un contexte local où diverses croyances cohabitent et où le vécu des maladies est souvent mystico-religieux.

Si l'on ne pouvait affirmer que l'altération de la qualité de vie était un risque d'interruption de suivi dans notre étude, les résultats précédents, croisés avec ceux de l'évaluation des attitudes et croyances des patients (fausses croyances, croyances religieuses et magiques concurrentes...), du vécu de la maladie (isolement social et affectif, stigmatisation, pauvreté des liens avec le corps médical, addictions...), et des motifs d'arrêt/recontact des patients (précarité sociale, financière, administrative...), nous poussaient à explorer des hypothèses allant dans ce sens pour l'étude ultérieure visant à rechercher tous les patients perdus de vue en Guyane.

La prise en charge doit donc aujourd'hui dépasser les seuls aspects biomédicaux pour prendre en compte l'individu dans sa globalité. Car si les traitements antirétroviraux permettent aujourd'hui de préserver un bon état clinique chez les patients observants, la symbolique d'une maladie fatale inhérente à l'histoire de cette maladie, est toujours aussi présente. Ainsi, si 90% des patients interrogés considéraient leur état de santé comme

satisfaisant, plus de la moitié s'attendaient à la dégradation de leur santé, ce qui pouvait générer des états d'anxiété au sein d'une population, nous l'avons vu, relativement isolée.

Dans ce contexte, il était donc important de savoir comment les patients percevaient leur prise en charge à l'hôpital de jour de Cayenne.

#### **1.10.4 Vécu de la prise en charge à l'hôpital de jour de Cayenne**

L'hôpital de jour est un lieu de prise en charge pluridisciplinaire ouvert du lundi au vendredi, de 7 heures à 16 heures. Les patients se voient attribuer des « jours » de consultations mais sans heures précisées sur leur carnet de rendez-vous. Les consultations sont donc priorisées par ordre d'arrivée sauf urgences où cas particuliers (patients atteints de troubles cognitifs sévères, alités, en situation de grande précarité, femmes enceintes...).

Malgré ces plages horaires relativement importantes, en réalité, les trois quarts des activités ont lieu le matin, les examens biologiques devant être réalisés avant 11 heures. De même, certaines consultations spécialisées doivent avoir lieu avant 14 heures (consultations d'observance, consultations gynécologiques...).

La prise des rendez-vous est centralisée au secrétariat qui gère les programmations des patients avec l'équipe de l'hôpital de jour et avec les médecins externes au service. Bien souvent le secrétariat dépasse ses fonctions : nécessité de médiation avec des patients qui ne comprennent pas les prises en charge, d'accompagnement physique des malades au sein des structures de l'hôpital, de substitution pour gérer des tâches administratives afin d'aider les patients... activités chronophages qui sont pourtant essentielles pour certains malades.

Au noyau « classique » du corps médical (médecins, infirmiers, aides soignants), se greffe, au sein même du service, des intervenants clés. Ainsi les malades peuvent bénéficier de consultations avec des **gynécologues** (2 médecins gynécologues qui alternent les consultations deux fois par semaine), avec **une psychologue** à temps complet experte dans la prise en charge des patients VIH, avec un **médecin psychiatre** (consultations possibles une fois par semaine selon les besoins), avec **des infirmières d'observance** (1 infirmière à temps complet et une infirmière à temps partiel), avec **un médiateur culturel** à temps complet

(mais très sollicité par les autres services du fait d'une pénurie de ces précieux acteurs) et avec deux **assistantes sociales** à plein temps.

A cette structure hospitalière s'ajoute **un réseau d'infirmières à domicile** faisant partie d'une association vouée à la prise en charge des patients VIH (réseau *Kikiwi*).

Pour une étude qui s'interrogeait sur l'interruption de suivi de patients perdus de vue, il était intéressant de comprendre comment les patients percevaient cet environnement médical.

Globalement, les trois quarts des patients étaient satisfaits de leur prise en charge à l'hôpital de jour, mais lorsqu'on détaillait le circuit des patients, il apparaissait des difficultés (figure 34).

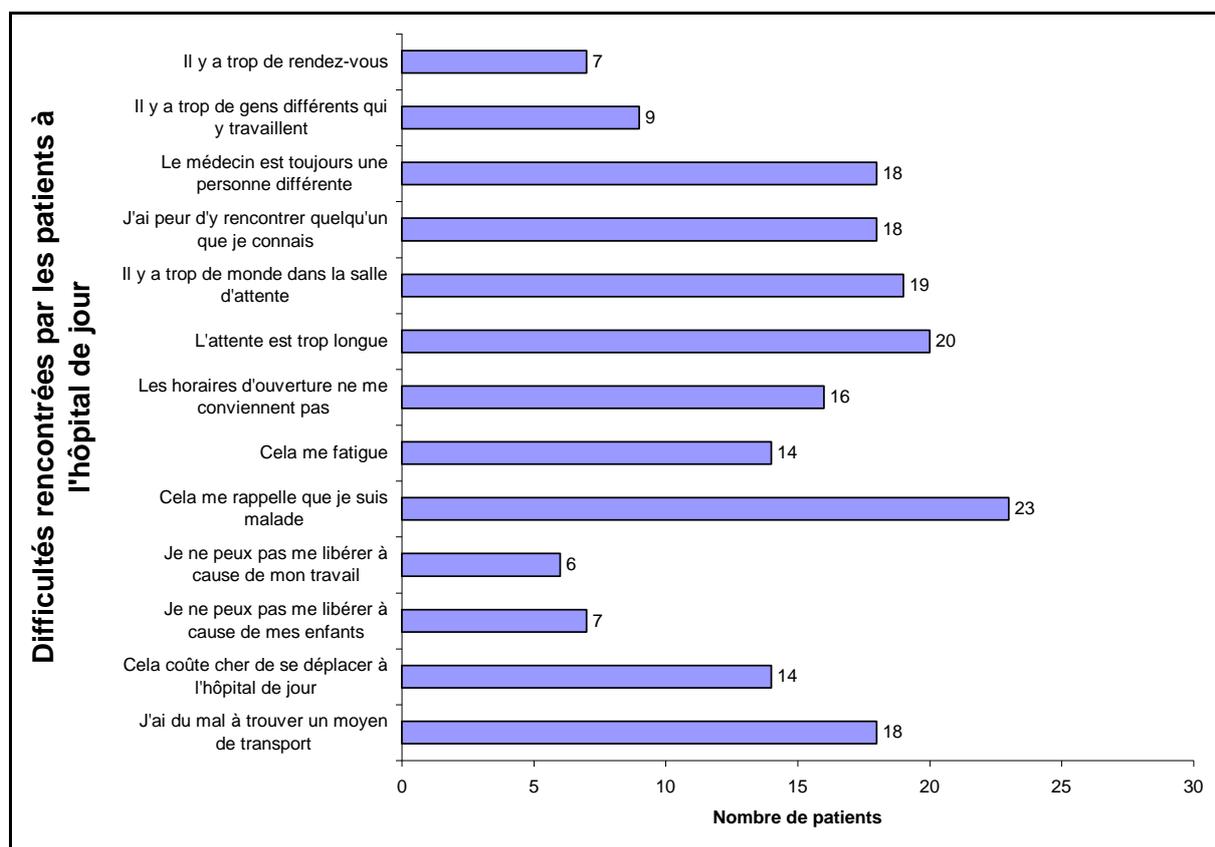


Figure 34 : Quelques difficultés rencontrées par les patients à l'hôpital de jour.

Venir à l'hôpital était déjà un défi pour certains patients, défi autant psychologique (fatigue face à cette pathologie chronique, confrontation à la maladie lors des rendez-vous), que logistique (transport, gestion de la famille, du travail et des horaires d'ouverture...). De

plus, cette étude montrait que l'hôpital de jour pouvait constituer un lieu hostile pour certains patients. Ainsi, près des deux tiers des patients avaient peur d'y rencontrer un membre de leur entourage, et ce d'autant plus que l'attente y était longue. Attente qui pouvait expliquer que 44% des patients interrogés étaient déjà partis du service sans prendre de rendez-vous ultérieurs, tout étant centralisé en un seul lieu, le secrétariat.

Cette analyse montrait également le contraste qu'il existait entre la volonté des patients de garder le secret de leur séropositivité auprès de leur entourage, et celle au contraire de nouer des liens plus étroits avec le personnel soignant. Ainsi, près des deux tiers des patients étaient mécontents de changer de médecins lors des différentes consultations, et près d'un tiers pensait que trop de personnes travaillaient à l'hôpital de jour. Nous verrons que cette appréciation des résultats sera confirmée dans la partie qui est consacrée à donner la parole aux patients pour améliorer leur prise en charge.

Lorsqu'on détaillait la prise en charge des patients par unités d'accueil et de soins (secrétariat, infirmerie, bureau médical et bureau des assistantes sociales), on remarquait que l'accueil et la disponibilité des acteurs étaient satisfaisants pour près des trois quarts des patients. Mais le délai d'attente était long et similaire à tous les niveaux. Par contre, si globalement les patients affirmaient pour les trois quarts, que la confidentialité autour des malades était bien respectée, au niveau du secrétariat les résultats étaient inférieurs (deux tiers des patients seulement étaient satisfaits du respect de la confidentialité dans cette unité). Lieu exigü, pivot et d'échanges, tant au niveau des acteurs de soins que des patients, il était vrai que le secrétariat pouvait entraver la volonté de confidentialité absolue autour des malades.

Un autre fait remarquable ressortait des données et confirmait les priorités des patients : c'était au niveau des assistantes sociales que la prise en charge était la plus appréciée. La totalité des patients interrogés étaient satisfaits par la prise en charge sociale. Ceci pouvait expliquer d'ailleurs, pourquoi des patients perdus de vue par le corps médical continuaient à consulter les assistances sociales au sein même du service.

Toutefois, même si de manière générale et à tous les niveaux, la grande majorité des patients pensait que les acteurs de l'hôpital de jour s'occupaient bien d'eux, certains points du questionnaire relevaient des lacunes dans la prise en charge.

En premier lieu, il apparaissait une méconnaissance de la part des malades de toutes les possibilités de soins prodigués par le service. Alors que les analyses précédentes montraient que beaucoup de patients souffraient d'état d'anxiété, d'isolement social et affectif... plus de la moitié des patients ne connaissaient pas la psychologue du service, pourtant en poste et de manière stable depuis de nombreuses années. De même, dans notre échantillon composé de 21 femmes, la moitié ne connaissait pas les gynécologues du service alors que les recommandations des experts préconisent un examen gynécologique au moins annuellement [86].

Autre fait important, dans un contexte pluriculturel où existent de façon marquée des croyances magiques et religieuses concurrençant « les pratiques scientifiques », 86% des patients ne connaissaient pas le médiateur culturel du service. Pourtant, celui-ci pouvait être une source d'informations et d'explications de la maladie précieuse pour les patients, d'autant plus qu'un tiers de la population d'étude affirmait avoir été moyennement ou mal informé sur la maladie, sur son évolution dans le temps, et sur les traitements et leurs rôles dans la pathologie. Ainsi, on pouvait mieux comprendre certaines réactions des patients face à cette carence ou mauvaise compréhension de l'information.

Lorsqu'on demandait aux patients comment ils avaient vécu la période où ils n'avaient pas été traités (figure 35), on notait là encore une grande insatisfaction. Plus des deux tiers des patients n'étaient pas confiants de la prise en charge médicale durant cette phase, avec un état d'angoisse marqué. Ainsi, un patient nous révélait que la non prescription d'ARV était un « complot » organisé contre les étrangers. Ceci pouvait expliquer pourquoi certains de nos malades avaient recours à d'autres logiques pour se soigner (la magie, la religion...).

Il semblait donc qu'au travers de cette enquête, les lacunes réelles et/ou perçues du système de soins à l'hôpital de jour engendraient ses propres « perdus de vue », malades qui allaient chercher d'autres prises en charge pour répondre à leurs doutes, leur anxiété, leurs incompréhensions...

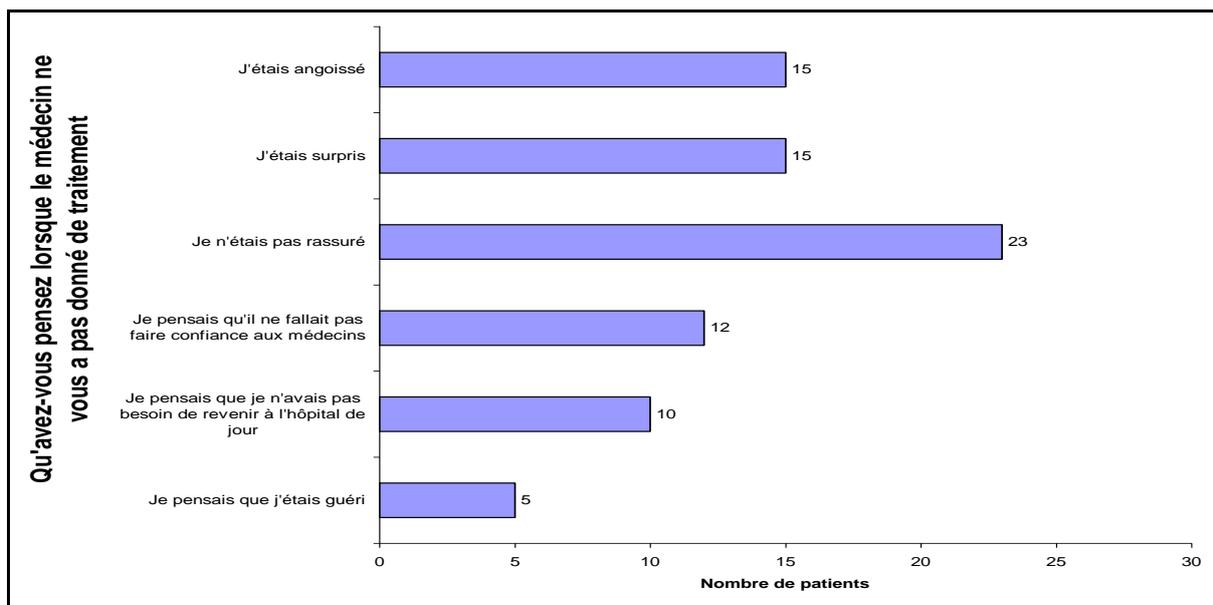


Figure 35 : Quelques ressentis des patients s'ils n'étaient pas traités par ARV.

Que proposaient donc les patients pour améliorer leur prise en charge ?

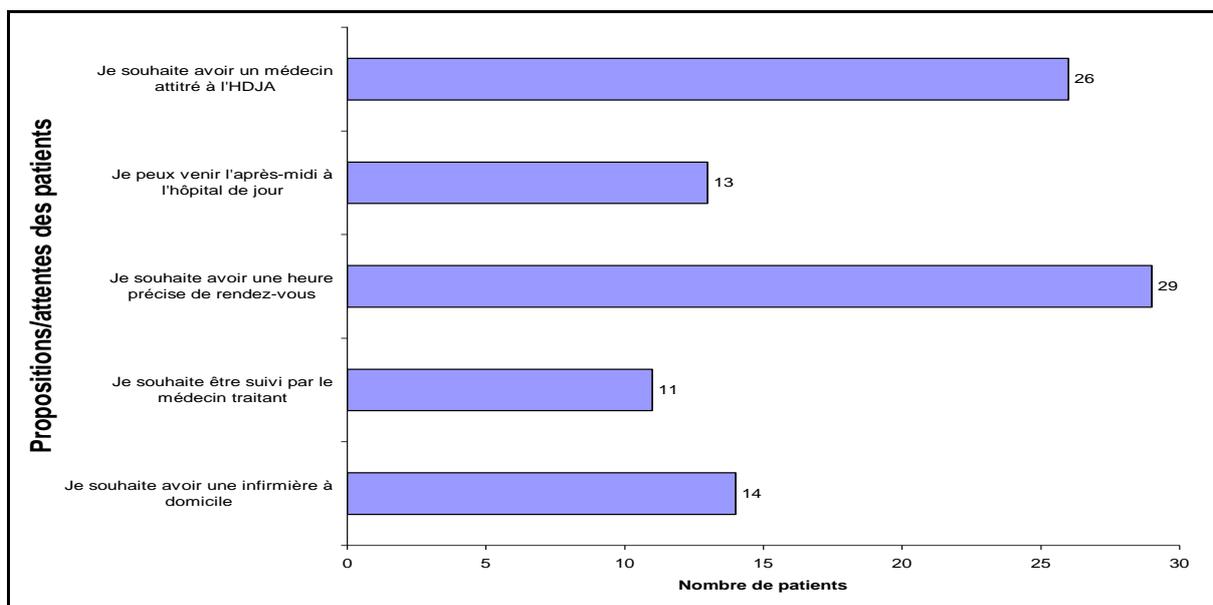


Figure 36 : Quelques attentes des patients interrogés.

Ces résultats (figure 36) illustrent tous les enjeux de soins autour de cette maladie chronique où la relation médecin/malade prenait toute son importance. Devant ces quelques propositions émises par les patients face à leur prise en charge, on ne pouvait que formuler l'hypothèse de leur désir de nouer une relation plus étroite avec leurs soignants. Près de 87% des patients voulaient avoir un médecin attiré à l'hôpital de jour, et plus d'un tiers

souhaitaient une externalisation des soins auprès de leur médecin traitant. Ceci mettait en exergue le rôle du médecin dans la prise en charge d'une pathologie chronique, telle l'infection par le VIH, qui dépassait la simple compétence technique, et qui devait s'orienter vers un encadrement global.

Ces données appuyaient également les attentes des patients : ne pas seulement avoir le statut d'un corps malade, mais d'être un individu écouté (compris dans toutes ces dimensions sociales, culturelles, religieuses...), accepté (surtout dans ce contexte de stigmatisation), reconnu (ne pas être un malade parmi tant d'autres, patientant dans une salle d'attente sans horaire précise de rendez-vous) et accompagné. Un accompagnement au-delà même des structures de soins, puisque 14 patients (près de la moitié) souhaitaient avoir une infirmière à domicile.

De plus la synthèse des enquêtes VESPA, APROCO et MANIF [29] rappelle que le rôle de la relation de confiance avec le médecin prescripteur est essentiel pour la qualité de vie mentale des malades, tout comme la satisfaction des explications fournies par le médecin pour la qualité de vie physique. Or nous l'avons vu, cette qualité de vie conditionne l'adhérence aux soins et aux traitements.

La problématique des patients perdus de vue oblige donc à remettre en questions l'offre de soins en dépassant les aspects biomédicaux. Il semble nécessaire de réévaluer la relation médecin/malade dans sa globalité et sous tous ces aspects (médicaux, éthiques, psychologiques, sociaux...).

Et si l'on rapporte de manière exhaustive, les réponses à la question « **quel est le meilleur moyen pour être bien suivi ?** », les résultats soutenaient ces constats (tableau 14).

**Tableau 14 : Différentes propositions pour améliorer le suivi des patients.**

Numéro des questionnaires	Quel est selon vous le meilleur moyen pour être bien suivi ?
1	Trouver un transport, m'insérer dans la société
2	Trouver un transport, adapter les heures de rendez-vous
3	Avoir un point de chute pour vivre, et m'appeler pour mes rendez-vous
4	Me donner du moral, créer une forte relation et pas seulement médicale
5	Respecter les rendez-vous
6	M'appeler si je ne viens pas, il faut bien me suivre
7	Etre à l'écoute des patients, ils doivent être bien entourés
8	Un bon encadrement, m'aider pour mes problèmes sociaux
9	Appeler les malades s'ils ne viennent pas
10	Régler mes problèmes sociaux pour me pencher sur la maladie
11	Bien venir aux rendez-vous et obéir aux médecins
12	Comprendre que c'est pour mon bien, et le médecin doit être compréhensif
13	Décentraliser les soins, venir vers les malades quand on est dans la rue
14	Venir me chercher, m'appeler, me montrer que j'existe
15	Bien venir à tous les rendez-vous
16	Me téléphoner pour me rappeler mes rendez-vous
17	Bien venir aux rendez-vous et suivre le traitement
18	Me considérer dans ma globalité: médicale, psychologique et sociale
19	Venir régulièrement à l'hôpital
20	S'occuper de moi dans ma globalité
21	Venir me chercher
22	Venir me chercher, me montrer que j'existe
23	Bien suivre les recommandations du médecin
24	1 médecin pour 1 patient pour une prise en charge globale et une relation de confiance
25	Bien suivre ce que disent les docteurs
26	Venir régulièrement
27	Venir régulièrement
28	Le docteur doit être toujours disponible
29	Adapter le suivi à chaque patient, évaluer nos difficultés
30	Le médecin doit m'encourager, m'appeler, me montrer que j'existe

Ainsi ce tableau retranscrivait les attentes des patients quant à la qualité des soins et à la relation particulière médecin/malade. Des soins qui devaient prendre en compte les besoins relationnels du patient dans ce contexte d'isolement social et affectif, et qui dépassaient le cadre médical strict. Ces soins devaient également considérer toutes les dimensions de cette relation. La relation médecin/malade apparaissait autant comme une relation d'aide et d'écoute, qu'une relation d'autorité où le médecin devait encadrer et accompagner pleinement le malade.

Pour parvenir à « un projet thérapeutique et pédagogique » qui regroupe le champ de la prévention, et qui permet une autonomisation progressive du malade face à sa pathologie chronique, il semble donc qu'améliorer la qualité de cette relation soignant/soigné est une étape essentielle. En effet, nous l'avons vu que les logiques entre les deux « partis » pouvaient être concurrentes, et que les connaissances des patients étaient limitées par des carences d'informations, mais probablement aussi par une mauvaise compréhension des échanges.

En réalisant cette enquête, nous avons pu apprécier l'importance de valoriser le point de vue de ces patients « perdus de vue », souvent isolés, stigmatisés, aux positions sociales précaires... et qui ont malgré tout envie de se soigner. Ainsi 84% des patients affirmaient que s'occuper de leur maladie était une priorité.

Ces temps d'échanges, au travers de ce questionnaire, avaient montré à ces patients, ayant à un moment donné de leur parcours perdu confiance aux soins médicaux, qu'il y avait une volonté partagée de mieux les comprendre pour mieux les aider, et ce dans tous les domaines. Et s'il y a souvent des réticences de la part des soignants d'aborder avec leurs patients certains aspects intimes et très personnels de leur vie, cette pré-étude montrait que tous les patients avaient été très satisfaits d'échanger autour de leur maladie, de leur vécu, de leur prise en charge, et des moments d'interruption de soins.

### **1.10.5 Evaluation de l'acceptation du rappel téléphonique par les patients**

Autre réticence qui avait poussait à entreprendre une pré-étude sur la problématique des perdus de vue : utiliser le téléphone comme outil pour reprendre contact avec les patients. Ce moyen était parfois considéré comme trop intrusif pour joindre les malades dans un contexte où la confidentialité est de rigueur. Le tableau précédent (tableau 14) montrait que bien au contraire, près d'un quart des patients demandait à ce qu'on vienne les chercher ou qu'on les appelle. Et ce d'autant plus pour les patients en grande situation de précarité, qui associaient cette démarche à un acte de reconnaissance.

Bien que l'utilisation du téléphone pour reprendre contact avec les perdus de vue était une démarche difficile (de part l'insuffisance des renseignements administratifs de certains

dossiers, ou l'insuffisance des mises à jour), tous les patients interrogés affirmaient qu'ils étaient d'accord pour être appelés s'ils ne venaient pas à leurs rendez-vous, et tous les patients approuvaient la préoccupation des soignants vis-à-vis de la régularité de leur suivi.

Par ailleurs à aucun moment de cette étude, l'enquêteur n'avait rencontré d'hostilité en appelant les patients par téléphone. Ceci même avec les deux patients qui avait refusé de reprendre contact avec le service suite à nos appels (de plus, ils avaient accepté de répondre au questionnaire de refus).

Ainsi, cette enquête devrait désamorcer les réticences longtemps opposées au rappel des patients manquant aux rendez-vous programmés et perdus de vue.

### 1.10.6 Données sur les patients ayant refusé de participer à l'enquête après avoir été retrouvés

Trois patients avaient été retrouvés (2 appelés par téléphone et 1 localisé grâce au Samu Social) et avaient refusé de participer à l'enquête (tableau 15).

**Tableau 15 : Quelques données sur les trois patients contactés ayant refusé de participer à l'enquête.**

Numéro des patients	Situation sociale et administrative	Date de la dernière consultation	Dernier taux de CD4 connu	Dernière charge virale connue
5HD (contacté par téléphone)	Etranger (de Guinée Bissau) sans titre de séjour valable, sans protection sociale à jour, hébergé par des proches.	22/11/2007	544/mm <sup>3</sup>	224 214 copies/ml
6FD (contacté par téléphone)	Etranger (du Guyana), avec carte de résidence de 10 ans, avec protection sociale à jour, résidant à Cayenne.	09/11/2005	605/mm <sup>3</sup>	288 991 copies/ml
22HD (contacté grâce au Samu Social)	Etranger (du Guyana), sans titre de séjour valable, sans protection sociale à jour, patient SDF.	19/01/2006	787/mm <sup>3</sup>	242 copies/ml

Il était remarquable, même si ces données ne concernaient que trois patients, de constater que ces patients perdus de vue ne voulant pas reprendre contact avec le service, étaient tous étrangers, sans indication de traitement, et aux derniers taux de CD4 au-delà de 500/mm<sup>3</sup> (tableau 16). Ces facteurs de risques étaient classiquement retrouvés dans la littérature [3, 54, 55, 56].

Ces 3 patients ne voulaient pas reprendre contact pour des raisons diverses :

- le patient **5HD** avait peur de se faire arrêter par la police lors de ses déplacements extérieurs;

- le patient **6FD** ne voulait plus être suivi à l'hôpital car avait peur d'être reconnu par une personne de son entourage dans le service et d'être identifié comme une personne séropositive;

- enfin, le patient **22HD**, connu par le Samu Social, ne voulait plus avoir de liens avec les institutions et les médecins.

### **1.10.7 Quelques données sur le suivi à 6 mois de nos 30 patients**

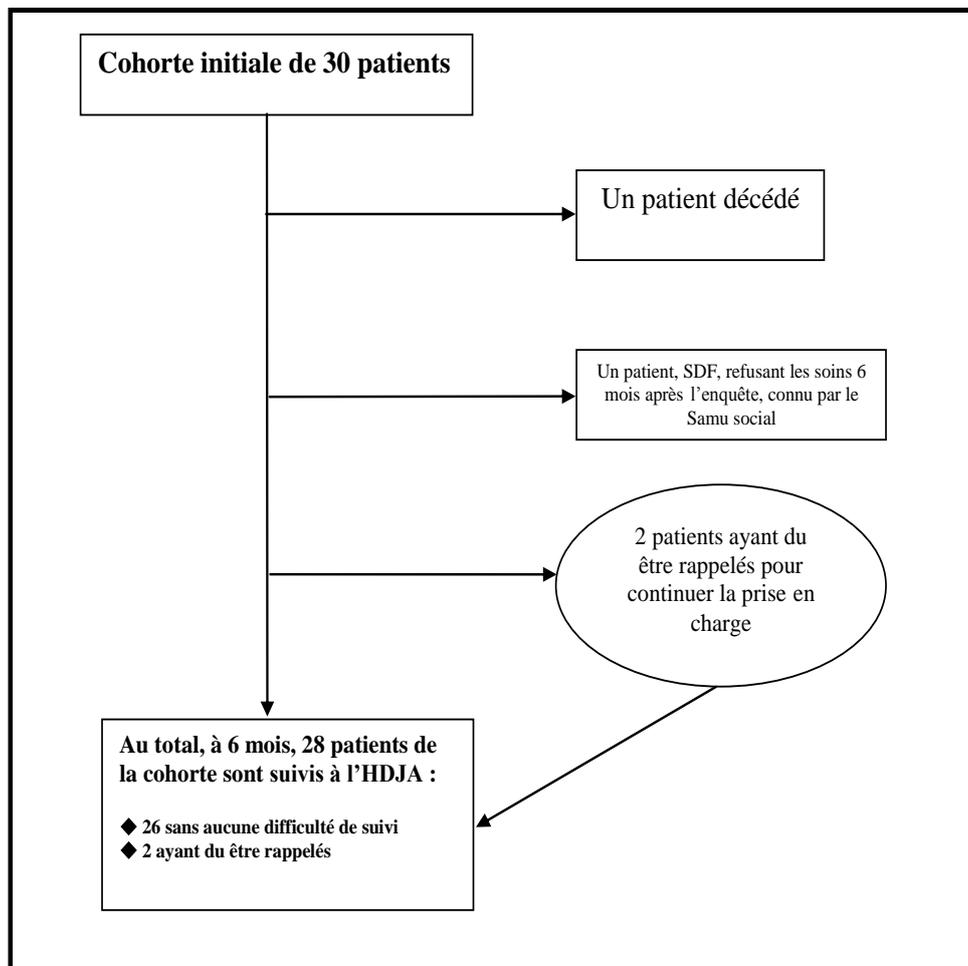
La constitution d'une cohorte, même si elle restait modeste en terme d'effectif, nous permettait de suivre la prise en charge médicale de nos patients sur une longue période. Elle donnait également l'opportunité de mesurer l'impact de notre intervention auprès de ces malades aux antécédents de « perdus de vue ». Nous poursuivions ainsi la méthodologie de la recherche-action.

Qu'étaient donc devenus nos patients à 6 mois ?

Grâce au logiciel e-Nadis, il nous était possible de suivre les rendez-vous de consultations de nos malades auprès des médecins de l'hôpital de jour.

Sur les 30 patients de notre cohorte, 26 avaient continué leur prise en charge médicale (figure 37). Un patient désocialisé était décédé, après rupture des soins, dans un état très avancé de la maladie. Un autre, vivant dans la rue, et connu du Samu Social avait refusé de revenir à l'hôpital. Grâce à une collaboration avec l'équipe de cette association, nous pouvions avoir régulièrement des informations sur son état de santé. Ensemble, nous travaillons toujours pour l'aider à reprendre la prise en charge. Enfin, deux patients ne s'étaient plus présentés dans le service depuis 6 mois. Il était remarquable de constater qu'il

s'agissait de patients non traités, et à un stade peu évolué de la maladie (charge virale faible et taux de CD4 > 500 mm<sup>3</sup>). Nous avons pu joindre par téléphone ces deux patients sans aucune difficulté. Ceci a été très apprécié et nous a permis de comprendre les raisons de ces nouvelles interruptions de suivi. Ainsi, un des patients nous expliquait qu'il avait oublié son rendez-vous. Il nous apprenait sa grande difficulté à se rappeler les dates programmées, étant âgé, et ayant des rendez-vous très espacés au vu de son bon état de santé (2 fois par an). Le second patient nous révélait sa difficulté à se déplacer lors des vacances scolaires, période à laquelle avait été programmée sa consultation médicale (obligation de garder ses enfants et service réduit des transports en commun). Nous avons alors proposé de nouveaux rendez-vous à ces deux malades, en septembre, ce qui a été accepté et très bien accueilli.



**Figure 37 : Résumé du suivi à 6 mois des 30 patients interrogés.**

Ainsi, ces quelques débuts de données confirmaient la difficulté de suivi des personnes en grande précarité, et poussaient à accentuer nos efforts auprès des patients bien portants, pour qui une prise en charge médicale n'était peut-être pas la première priorité.

### **1.10.8 Biais potentiels et difficultés rencontrées lors de la pré-étude**

Le type même de cette enquête, une pré-étude sur un nombre restreint de patients, engendrait des limites quant à l'analyse des données. Même si les résultats donnaient des clés pour mieux comprendre les interruptions de suivi de ces 30 patients, en partageant leurs expériences, leurs logiques, leurs savoirs... la généralisation de certaines tendances était difficile de par la taille de l'échantillon. De plus, ce travail se limitait uniquement à un échange avec des patients perdus de vue. Il apportait des connaissances précieuses sur leur vécu global de la maladie (personnel, médical, social...), mais pour généraliser les tendances observées il était indispensable de le compléter par une étude similaire auprès de patients sans aucun problème de suivi. Cette enquête était néanmoins nécessaire pour la mise en place de la vaste étude dont le principal enjeu sanitaire était de retrouver l'ensemble des patients perdus de vue en Guyane. Elle permettait non seulement de se confronter à sa faisabilité, mais d'en apporter également des améliorations grâce à l'« expérimentation ». Ainsi notre volonté était plus d'ouvrir une réflexion collégiale sur la prise en charge des malades que d'apporter des « vérités ».

La randomisation de notre population d'étude n'a peut être pas été très équilibrée car les femmes étaient surreprésentées par cette sélection aléatoire, alors que le Dr. Nacher, dans son étude en 2004 [3], n'avait pas retrouvé de lien entre le sexe et le risque d'être perdu de vue. Cependant, une autre hypothèse possible était l'apparition de phénomènes nouveaux suite à l'utilisation d'une définition de perdus de vue différente. Ainsi les femmes pouvaient avoir une irrégularité de suivi plus marquée que les hommes lorsque le délai entre deux consultations ne devait pas dépasser plus de six mois.

De plus, on pouvait suspecter une influence de l'investigateur, ancien interne du service, sur le recueil d'informations. Informations qui d'ailleurs étaient pour certaines relatives à des expériences passées, avec donc des biais possibles de mémorisation.

Certaines données objectives (tant médicales que socio-administratives) ne purent être renseignées pour être confrontées aux réponses des patients, car non retrouvées dans les dossiers. Mais l'intérêt de donner la parole aux patients, était aussi de découvrir la réalité et le vécu des patients. L'« objectivité » des réponses était finalement peu importante par rapport aux discours des patients, qui nous permettaient de comprendre, de leur point de vue, pourquoi ils avaient arrêté leur suivi.

Par ailleurs, la surreprésentation des perdus de vue temporaires par rapport aux patients perdus de vue définitifs pouvait masquer ou tempérer certaines tendances du phénomène étudié, et surestimer la pertinence du téléphone comme outil de recherche active. Le téléphone sera-il un outil pertinent pour la vaste étude pour rappeler tous les patients perdus de vue définitifs ?

Cette pré-étude a permis également de réévaluer certains éléments de méthodologie et en premier lieu la définition des patients perdus de vue. L'exploitation des données du DMI2 avait sélectionné des patients « faussement » perdus de vue, les commandes informatiques ne pouvant être parfaitement précises. Pour exemple, certains patients qui sont actuellement traités avaient basculé dans la liste des patients perdus de vue pour des périodes d'interruption de suivi supérieures à 6 mois mais inférieures à un an à des moments où ils n'avaient pas de traitement (la définition de « perdu de vue » correspond, selon notre définition de départ si le patient n'est pas traité et possède un taux de CD4 supérieur à  $500/\text{mm}^3$ , à une interruption de suivi de plus d'un an). Il en était de même pour les femmes enceintes, pour qui il y avait eu une indication de traitement pendant la grossesse seulement. Elles avaient été considérées par les commandes informatiques « perdues de vue » pour des périodes d'interruption de suivi de plus de six mois mais inférieures à un an durant les moments où elles n'avaient pas de traitement. Enfin, il était difficile de porter un jugement sur le suivi des patients (et donc de définir des périodes d'interruption de suivi) avant l'avènement des trithérapies, époque où les modalités de prise en charge étaient moins formalisées. La définition des perdus de vue devait donc être revue et simplifiée pour l'étude globale.

L'expérimentation du questionnaire a permis de réaliser que certaines questions manquaient, et que d'autres questions devaient être modifiées par leur manque d'information. Pour l'étude ultérieure, il paraissait important de mieux caractériser les ressources financières des patients, de détailler leur mode de concubinage et leur lieu de vie, de mieux caractériser

leurs addictions, le vécu et les conditions de réalisation de l'annonce de leur maladie, de mieux cibler leur fonctionnement psychologique (locus interne)... Ceci afin d'explorer plus précisément certaines hypothèses.

Autre difficulté rencontrée lors de l'analyse des données : les difficultés de comparaison. Non seulement de par la taille de l'échantillon, mais aussi nous l'avons vu, de par l'hétérogénéité des données des articles de la littérature. En effet il était très difficile de comparer ce phénomène, très contextuel, avec des systèmes de soins divers et des populations très différentes. Une seule étude sur les patients perdus de vue utilisant la méthode d'entretien avait été réalisée en Guyane, mais elle était axée uniquement sur le versant psychiatrique [40].

L'analyse des données a donc été uniquement descriptive. Toutefois, elle a permis de réévaluer l'offre de soins actuelle et d'apporter quelques axes de réflexions pour limiter le nombre de patients perdus de vue et pour améliorer la qualité de vie des malades. Inspirés par la méthode de recherche-action, nous développerons ceci dans la dernière partie de ce travail. Toutefois, il est important de préciser que ces pistes de travail proposées, ne sont que la synthèse d'une certaine réalité, perçue par des malades perdus de vue.

# **Vers de nouvelles perspectives ?**

Ce travail d'enquête, qui ciblait un phénomène complexe, a permis d'acquérir des connaissances et d'enrichir notre savoir afin d'optimiser la prise en charge des patients infectés par le VIH.

Nous nous permettons donc, en poursuivant la logique de la méthode de travail choisie, la « recherche-action », d'émettre quelques propositions afin de transformer des pratiques usuelles qui, nous l'avons vu, semblaient parfois insuffisantes pour garder les patients dans le soin.

#### ◆ **Elargir la relation de soin dès le début de la maladie**

L'infection par le VIH est devenue une maladie chronique, et l'un des rôles primordiaux du soignant est « d'accompagner » le malade pour qu'il devienne acteur des soins afin « d'aménager » sa nouvelle vie.

Les maladies chroniques se distinguent les unes des autres par la présence ou l'absence de symptômes ressentis et de manifestations extériorisées stigmatisantes, par des modes évolutifs différents, par des exigences thérapeutiques plus ou moins contraignantes...et impliquent des contacts répétés avec les médecins, les lieux de soin, et des traitements dont la visée n'est pas de guérir, mais de prévenir, soulager, limiter ou de parer au handicap [92]. Au-delà du « projet médical », face au patient et à sa maladie chronique, il semble nécessaire d'élargir la relation de soin à un « projet pédagogique individualisé » tenant compte des dimensions psychologiques, sociales, et religieuses du malade. Ainsi, le simple abord médical doit être remplacé par un « projet bio-psycho-social ». C'est le défi actuel des COREVIH (qui ont remplacé les CISIH) qui essaient d'intégrer cette dimension plus large du suivi.

En parlant de projet, on montre qu'en transmettant des connaissances, des compétences aux patients, en accommodant les contraintes médicales avec les réalités quotidiennes, personnelles, culturelles, le médecin exerce un rôle de médiateur. Il propose

plus qu'il n'impose, il éduque sans soumettre, il ajuste ces moyens au contexte de vie et cherche avec le patient des solutions aux différents problèmes pratiques et psychologiques posés par la maladie chronique.

L'infection par le VIH n'est plus un diagnostic « fatal », figé dans un temps. Pourtant le nombre de patients qui pensait que cette maladie, devenue chronique, donnait obligatoirement la mort lors de l'entretien était important, plus des deux tiers (figure 32). Cette vision fataliste de la maladie pourrait expliquer la fuite précoce de certains malades hors des parcours de soins. Nous avons vu dans notre étude, tout comme dans la littérature, que la proportion des patients perdus de vue était maximale au début du suivi. Il semble donc primordial, lors de la prise en charge des patients, de vite dépasser le stade de l'annonce de la maladie pour les amener à une réflexion sur leur devenir, et ceci dans toutes leurs dimensions : en tant que « corps » malade, mais aussi qu'être psychique et relationnel, appartenant à une famille, société, communauté religieuse...

Etablir précocement un projet de vie implique une relation médecin/malade de confiance et pérenne. Cette relation, nous l'avons montré, influence grandement la qualité de vie des malades. Elle est aussi la clé de voûte de la thérapeutique dans son aspect le plus global : « le médicament le plus prescrit est le médecin lui-même » [93]. De la qualité de cette relation dépend les champs d'intervention du thérapeute, et pour l'infection par le VIH, l'éducation du patient est primordiale.

Cette éducation passe nécessairement par une étape d'information. En effet dans notre étude et dans certains articles de la littérature [83, 90], les informations données aux malades semblaient insuffisantes. Une carence qui pouvait expliquer les interruptions de suivi de certains patients : « pourquoi revenir à l'hôpital de jour si je n'ai pas de traitement, donc pas de maladie, et que je ne ressens rien ? ». Cette information doit être délivrée au moment où le patient peut l'entendre et la comprendre, ce qui est parfois difficile au premier temps de l'annonce. Elle doit néanmoins être la plus précoce possible pour parer aux angoisses des malades et pour l'acceptation de leur maladie, acceptation qui constitue la base de l'adhésion aux soins [92]. Mais l'information suffit rarement à donner au patient les moyens de faire face à tous les aspects médicaux et sociaux liés à la maladie chronique. Elle est le tremplin à la « formation » du malade qui doit apprendre à agir.

Ce travail éducatif, ne peut se passer d'une équipe pluridisciplinaire : psychologues, médiateurs, assistantes sociales, infirmières d'observance...pour que le patient puisse acquérir des savoir-faire pour des actions spécifiques (suivre le traitement, connaître le rythme du suivi médical, gérer un AES...), des actes techniques (usage du préservatif, savoir comment et quand s'administrer certains traitements...), organiser une vie qui absorbe des contraintes liées aux soins (effets secondaires des traitements, planification des rendez-vous...)...

Cet accompagnement pédagogique est fondamental pour que le patient puisse adhérer au suivi. On ne peut espérer qu'un patient respecte des prescriptions quelconques s'il n'a pas reçu l'information nécessaire et si cela entrave trop son existence au quotidien. Or, il apparaissait dans notre étude une insuffisante « exploitation » du personnel de l'hôpital de jour (beaucoup de patients méconnaissaient des acteurs clés du service), et donc très probablement une carence du travail éducatif. De plus, de nombreux articles montraient que l'accompagnement pluridisciplinaire était un facteur de bonne adhésion aux soins [78, 79, 80, 81, 82].

Cependant, une des difficultés de la pratique médicale, aussi pluridisciplinaire qu'elle soit, réside dans le conflit possible du savoir médical avec les valeurs personnelles, culturelles et religieuses du patient. Nous avons vu que certaines valeurs des patients pouvaient expliquer l'interruption de suivi (recours à la magie, à des religieux, à des thérapeutiques culturelles...). Dès lors comment pouvons-nous « persuader » le patient de notre « vérité » ? Il semble que la solution ne soit pas dans la confrontation de ces vérités... mais dans la prise de conscience de leur existence et dans leur compréhension, le conflit pouvant amener à la formation de « clans », tels « les patients perdus de vue » versus « les soignants ».

Ainsi laisser place à l'imaginaire et aux croyances des patients lors de la relation médecin/malade permet d'anticiper ce qui pourrait entraver le soin au sens large du terme. Loin d'être un obstacle, cette démarche pourrait constituer, au contraire, un moteur de changement, de motivation et d'adhésion aux thérapeutiques proposés. Par exemple, nombreux sont les patients à l'hôpital de jour qui adhèrent aux soins de façon optimale et qui partagent avec les soignants pleinement leur espoir de guérison grâce à leurs prières. Notre devoir n'est donc pas d'imposer nos logiques, nos convictions, nos perceptions... mais d'être au service du patient. Ce sont les médecins qui sont au service des malades et non pas les malades qui sont au service de la médecine et des normes de santé.

## ◆ **Elargir les lieux de prise de charge en renforçant les réseaux de soin**

Nous l'avons vu, plus d'un tiers des patients dans notre étude souhaitaient être suivis par leur médecin traitant. Ceci probablement pour des raisons diverses : meilleure gestion du planning des rendez-vous, moindre appréhension de la rupture du secret médical, substitutif à un système hospitalier qui représente pour certains patients une institution complexe et déshumanisée...

Par ailleurs le rapport Yéni [86] souligne l'importance de mener une réflexion pour mieux impliquer la médecine de ville dans la prise en charge des patients séropositifs. En effet, l'article de C.E. Golin [77] a montré que la qualité de la prise en charge d'un patient infecté par le VIH dépendait beaucoup plus de l'importance de la « file active VIH » du médecin consulté que de sa spécialité d'exercice, et que la performance en matière de prise en charge des patients VIH était meilleure lorsqu'elle s'appuyait sur une équipe pluridisciplinaire. Les médecins de ville pourraient donc intervenir de façon plus importante dans le suivi de ces patients, d'autant que l'augmentation continue de la file active à l'hôpital de jour, le vieillissement de la population...obligeront dans les années qui suivent à revoir l'exclusivité, pour la majorité des patients, d'une prise en charge intra-hospitalière.

Cependant, le suivi des patients infectés par le VIH nécessitant des compétences spécifiques et une prise en charge globale, l'implication des médecins de ville nécessite des besoins multiples auxquels il faudra répondre si l'on veut respecter le choix des malades. Il s'agit notamment de besoin de formation, d'homogénéisation des pratiques par l'élaboration de protocoles, de création et d'identification de réseaux de soins, d'évaluation des pratiques professionnelles... La mise en place récente d'un COREVIH en Guyane pourrait apporter des éléments nouveaux allant dans ce sens, et pourrait modifier la réalité actuelle qui est une faible participation des médecins généralistes autour de la prise en charge des patients séropositifs au vu de leur très importante charge de travail.

Mais que répondre aux patients en situation de très grande précarité confrontés à certaines pratiques de médecins libéraux (dépassements d'honoraires, refus de consulter des malades bénéficiant de l'AME, de la CMU...), et pour qui l'hôpital représente un système institutionnel qui les rappelle à leur sentiment d'exclusion ? L'idée de certains patients interrogés de créer des équipes mobiles vers des structures accueillant ces malades pour

faciliter et pérenniser leur suivi, pourrait être exploitée. Elle demande certes une logistique conséquente et difficilement applicable dans un territoire où la pénurie des agents de santé est criante. Néanmoins, elle a déjà fait ses preuves dans le système carcéral de Cayenne.

#### ◆ Développer l'intimité du soin :

Les résultats de l'enquête nous permettaient d'émettre l'hypothèse que nos patients, face à un vécu stigmatisant de la maladie, désiraient une relation plus étroite avec les soignants. Ceci pouvait être illustré par les faits suivants :

- près de 87% des patients interrogés voulaient avoir un médecin attiré à l'hôpital de jour;

- la quasi totalité des patients (29 patients) souhaitait une heure précise de rendez-vous. Ceci pouvait sous-entendre que nos malades ne voulaient pas être noyés au milieu de l'ensemble des consultants de la salle d'attente, mais être identifiés par les médecins grâce à un rendez-vous individualisé. Ce dernier semblait être une marque de considération et de valorisation des patients;

- plus d'un tiers des patients préféraient être suivis par un médecin de ville;

- des malades (près d'un tiers) affirmaient que trop de personnes travaillaient à l'hôpital de jour.

Ces constats n'étaient pas contradictoires avec le désir des patients de garder absolument le secret de leur séropositivité. Isolés, face à leur famille et le reste de la société, le temps des consultations constituait enfin un moment de rupture d'un silence pesant. Les patients pouvaient enfin se livrer dans leur intimité, ce qui nécessitait une relation de confiance et durable. La réalisation même de cette pré-étude avait montré que les patients parlaient très ouvertement de leur maladie, même sur des sujets douloureux et très personnels. L'organisation actuelle de l'hôpital de jour, et la nécessité pour le personnel de respecter une logistique complexe (ex : les bilans biologiques et les consultations spécialisées doivent être réalisés dans la matinée), permettent difficilement de développer ce type d'échange. Mais il semble important de réévaluer l'offre de soins actuelle si l'on veut faire adhérer nos patients

aux thérapeutiques proposées. Augmenter, dans la mesure du possible, le nombre de consultations les après-midi (figure 36 : 13 patients le souhaitaient), désigner des médecins référents pour chaque patient, réévaluer l'unique gestion des rendez-vous par le secrétariat... semblaient être des pistes intéressantes pour s'adapter aux volontés des malades et personnaliser au mieux les soins.

#### ◆ Réfléchir à la prise en charge des patients en grande situation de précarité

Patients exclus, souvent en marge des institutions, tel l'hôpital, ces patients vulnérables partageaient des réalités très différentes, réalités qui pouvaient être ressenties par les agents de santé comme un rejet de prise en charge.

Ainsi, lorsque nous interrogeons ces patients sur leur parcours de soins, ce que nous pouvions prendre comme un refus de se conformer aux pratiques, était en réalité le résultat de leur quotidien. Hors du temps, ne sachant souvent ni lire ni écrire, devant être en situation d'extrême vigilance la nuit pour survivre dans le milieu hostile de la rue... un rendez-vous à une date précise, le matin, après des nuits sans sommeil, s'il conservait le document de la convocation dans le service, semblait inadapté pour ces patients. De même, se retrouver dans une salle d'attente bondée, quand ils avaient faim et que le regard des autres les renvoyait à leur misère, pouvait être un frein à venir à l'hôpital de jour...

Un patient nous confiait que quand il avait des chaussures, il venait à l'hôpital, à pied, mais ne réussissait pas à ouvrir la porte d'entrée du service de l'hôpital de jour. Cette porte le renvoyait à son exclusion, à son impuissance... et les seuls moments où il arrivait à franchir le pas, c'était lorsque sa souffrance physique l'emportait sur sa fierté. Il nous expliquait que « pour ouvrir les bras et avancer, il fallait d'abord avoir la tête haute ». Et contrairement à certains préjugés rencontrés, ces patients n'étaient pas dans le refus de soins. Bien au contraire, réalistes, ces patients vulnérables nous demandaient de « venir les chercher » (tableau 14). Se sachant dépendants et fragilisés, ils nous priaient de gérer leur rendez-vous. C'était une vision très paternaliste du médecin qui était attendue de la part de ces patients dans un contexte où désormais, c'était l'éducation à l'autonomie des malades qui était valorisée.

Et si la création d'une « équipe mobile », comme le sollicitaient certains de ces patients (tableau 14) n'était pas encore d'actualité, il semblait que le partenariat avec les réseaux associatifs, de manière formalisée, était une des solutions possibles pour les suivre et les encadrer. Dans notre pré-étude, le Samu Social avait été un partenaire précieux pour joindre certains patients perdus de vue et les amener à l'hôpital de jour. Mais actuellement, il s'agit encore d'actions ponctuelles et dépendantes des soignants en poste. Etendre ce projet, de rechercher et de limiter les patients perdus de vue, aux associatifs, sous forme d'un réseau efficient, serait donc une perspective d'importance.

### ◆ Prendre conscience que l'inégalité d'accès aux soins existe malgré tout

Bien que les patients infectés par le VIH bénéficient de modes de protection sociale leur permettant d'accéder aux soins sans avance de frais, il n'en reste pas moins que de nombreuses inégalités subsistent et demeurent un frein à la prise en charge. L'exemple le plus marquant dans notre enquête était le transport. Plus de la moitié des personnes interrogées affirmaient que non seulement il leur était difficile de trouver un moyen de se déplacer dans un département marqué par une pénurie des transports communs, mais qu'en plus, cela leur était coûteux. De même, les logiques de survie de certains patients (manger, se loger, être en situation légale...) représentaient des freins pour la prise en charge médicale. Et, malgré le travail très important effectué par les assistantes sociales du service pour aider les patients dans leurs difficultés du quotidien, comme le préconise le rapport Yéni [86], il faudrait :

- que les médecins se préoccupent de la protection sociale et des conditions de vie des patients dès la première consultation;
- que soient analysés les « restes à charge » que doivent assumer les patients (ex : le transport);
- que soient développées des initiatives pour faciliter l'accès au logement.

La prise en charge des patients aux situations de vie difficiles n'est donc pas du seul ressort des services sociaux. Elle demande une mobilisation plus large, plus soudée, et de nouvelles organisations telles :

- regrouper les rendez-vous pour les patients qui ont du mal à se déplacer;
- travailler avec les médecins de ville, acteurs souvent plus proches géographiquement;
- restreindre la fréquence des rendez-vous dans la mesure du possible;
- élargir les partenariats pour un encadrement le plus adapté possible...

Ces démarches demandent une évaluation précise et systématique des patients lors de leur prise en charge, évaluation « médico-sociale » dont dépendra l'efficacité thérapeutique. Les acteurs de l'hôpital de jour travaillent d'ailleurs dans ce sens depuis de nombreuses années, et ont réussi à améliorer considérablement le suivi des malades. Mais par cette étude il semblait que des difficultés persistaient.

#### ◆ **L'importance de la consultation initiale**

Cette étude sur les patients perdus de vue donne une place particulière à la première consultation dans le service de l'hôpital de jour.

Nous avons vu que plus d'un tiers des patients étaient perdus de vue après la première consultation. Ce moment précieux ne doit pas se cantonner à l'annonce de la maladie, ou à un bilan biologique initial. Si au niveau médical stricte, l'évaluation « médico-radio-biologique » est aujourd'hui formalisée grâce à des protocoles validés, nous avons vu que le succès thérapeutique et l'adhésion des patients demandent une prise en charge beaucoup plus large. Or, dans le service de l'hôpital de jour, les recours à l'assistante sociale, à l'infirmière d'observance, au médiateur culturel, à la psychologue... semblaient rester des actions ponctuelles, personnes dépendantes et patients dépendants. Patients qui n'expriment pas forcément leurs besoins face aux « blouses blanches ».

Structurer la prise en charge initiale, dans sa globalité, et avec tous les intervenants, pourrait constituer un travail important à mettre en œuvre. Cette enquête a montré que des acteurs clés du système de soins (médiateur culturel, psychologue...) pouvaient rester méconnus des patients, même si le suivi avait commencé il y a de nombreuses années, alors

que certains nécessitaient pourtant ce personnel soignant (ex : les femmes méconnaissant les gynécologues du service).

Et plus qu'une consultation initiale structurée, c'est une prise de conscience de l'ensemble des acteurs à la particularité du suivi des nouveaux patients qui est nécessaire pour garder ces derniers dans le soin. Ainsi, nous avons souligné le rôle particulier du secrétariat dont dépendait la recherche active des patients : des dossiers administratifs bien remplis permettaient de retrouver les patients en cas de rupture de soin.

### ◆ **Respecter le temps du déni**

Nous venons de montrer qu'il était important de structurer la prise en charge initiale et ce à tous les niveaux : secrétariat, l'ensemble des acteurs de soins, associatifs... Pourtant nous ne pouvons échapper au processus « normal » mais complexe d'acceptation de la maladie.

L'annonce ou le vécu initial d'une maladie chronique s'apparente à un travail de « deuil » [92], avec de nouvelles perspectives difficiles à accepter : perspective d'un traitement à vie, d'une vie sexuelle dominée par la problématique du risque de transmission, d'une incertitude sur la santé à long terme...

La phase initiale de prise en charge passe par un temps de déni de la maladie avant l'acceptation de vivre une « nouvelle vie » ou de faire le deuil d'un passé. Ce moment de déni peut correspondre au temps d'interruption de suivi, ce qui expliquerait notamment le fait que le risque d'être perdu de vue était particulièrement important à la phase initiale de la prise en charge. Et ceci pose bien des problèmes lors des diagnostics tardifs, où l'indication de traiter est quelquefois urgente et où l'équipe soignante est confrontée à cette étape transitoire. Mais, le temps du malade n'est pas forcément le temps du soignant, et le respecter ne veut pas forcément dire couper les liens. Ce « refus de soin » inévitable, doit donc être également accompagné. Appeler les patients pour laisser une porte ouverte à l'acceptation de la maladie, pourrait être une solution pour encadrer ce déni.

### ◆ **Mettre en place des stratégies pour limiter les patients perdus de vue**

Nous ne pouvons dans cette partie faire un catalogue des stratégies à adopter pour faire face à l'interruption de suivi de certains patients. En effet, il s'agit là d'un travail qui demande

la participation de l'ensemble de l'équipe soignante, et dont chaque membre possède sa propre « expertise ». Nous souhaitons juste sensibiliser les acteurs de soins sur l'importance de réfléchir à des actions à mettre en place pour limiter les perdus de vue, et nous prendrons l'exemple de l'outil téléphonique.

Au vue de cette enquête de terrain, il semble important d'appeler par téléphone les patients qui ne viennent pas à leur rendez-vous programmé. Nous avons montré que tous les patients de cette pré-étude acceptaient d'être appelés dans ces situations. De plus, certains patients considéraient cette démarche comme une marque de valorisation. Nous, soignants, qui ne cessons de faire valoir l'importance d'un suivi régulier, ne sommes nous pas contradictoires dans notre démarche actuelle, relativement passive, en attendant que certains patients reviennent dans le circuit de soins selon leur bon vouloir ?

Contrairement à une atteinte à la liberté individuelle, ces entretiens ont montré que les patients percevaient notre préoccupation à venir au rendez-vous comme une preuve d'intérêt. Rechercher activement nos malades était perçu comme une preuve de reconnaissance, surtout pour les patients en grande précarité, qui se sentaient exclus par la société et qui considéraient l'hôpital comme une institution parmi tant d'autres, et qui les laissaient en marge.

Certes, cette démarche active est difficile et chronophage, demande une mobilisation du personnel, à revoir les dossiers administratifs pour mieux les renseigner ou mettre à jour les coordonnées... mais elle est de notre responsabilité de soignant. Ceci d'autant plus qu'interrompre son suivi n'est pas forcément un acte volontaire, mais un processus complexe, indépendant des motivations des patients, qui à certains moments de leur vie, ont d'autres priorités. De toutes les manières, un jour ou l'autre, nous serons forcément confrontés à des refus catégoriques de soins de la part de certains malades. Il faudra alors faire confiance au temps, temps de l'acceptation des soins, qu'il faudra respecter, et l'intérêt de cet outil téléphonique sera de laisser la porte ouverte à un lien futur.

#### ◆La nécessité de s'adapter

La perspective récente, à l'échelle de l'histoire de cette maladie, de vivre à long terme, nécessite de la part des soignants de s'adapter et de travailler dans le temps. Nous devons

notamment accentuer nos efforts pour préserver la qualité de vie de nos patients, et garder à l'esprit que nos stratégies thérapeutiques, aussi reconnues soient-elles, peuvent nuire et les fragiliser [94]. Il est donc nécessaire de laisser une large place aux « négociations », indispensables pour un suivi durable. Un patient qui voudra être suivi par l'hôpital de jour, préférera peut être plus tard un autre lieu de suivi. La vie des patients, leur état de santé... sont en constante mouvance, et pour avoir un langage commun, nous, soignants, devons réévaluer régulièrement ce que nous proposons afin de répondre au mieux à leurs attentes du moment.

La lassitude des patients « cohabitant » avec cette maladie chronique était illustrée par la question qui explorait le ressenti des patients lorsqu'ils venaient à l'hôpital de jour. Près de la moitié des patients avaient répondu que cela les « fatiguait ». Cette fatigue ne traduisait-elle pas un certain épuisement des patients face à une prise en charge répétitive et standardisée ?

Or à l'heure actuelle, l'offre de soins, à condition de communiquer et de travailler avec ses confrères et les autres partenaires (associatifs, institutionnels...), peut être variée et innovante. Ainsi, on ne peut qu'encourager certaines initiatives locales (ex : les « week-end thérapeutiques » où certains patients se retrouvent pendant quelques jours pour échanger autour de leur maladie, les groupes de paroles au sein d'associations...) qui tentent de « redynamiser » leur suivi médical. Multiplier ces actions en étroite collaboration avec les unités de soins (hôpital de jour, médecins traitants...) pourrait donner de nouvelles perspectives à nos patients et les encourager à poursuivre leur prise en charge.

Ainsi, l'opportunité de cette cohorte, certes restreinte, de patients ayant eu des difficultés de suivi, pourra permettre de mesurer à plus long terme certains paramètres sur la qualité de vie des patients, et d'évaluer la régularité du suivi médical après réintroduction dans le circuit de soin. Ce travail qui fera l'objet d'une prochaine étude sera un élément important pour compléter ces données, pour enrichir notre savoir et pour poursuivre notre logique « d'adaptation ».

# CONCLUSION GENERALE

Le territoire guyanais est marqué par des spécificités qu'il faut comprendre et prendre en considération pour lutter contre l'épidémie du VIH (diversité culturelle, situations socio-économiques et sanitaires difficiles et inégales, phénomènes de migrations complexes...).

Depuis quelques années, grâce aux efforts des acteurs locaux conscients de cette « réalité guyanaise », la prise en charge des patients infectés par le VIH s'est considérablement améliorée. Aujourd'hui en Guyane plus de 80% des patients traités sont indétectables. Cependant, certains problèmes persistent, et particulièrement la difficulté à maintenir les patients dans le soin de manière pérenne.

La revue de la littérature nous a permis de considérer l'interruption de suivi comme un phénomène complexe, qui dépend non seulement du patient et de son environnement (politique, économique, sanitaire, social, religieux...), mais aussi de ses interactions avec le système de santé.

Cette enquête menée à l'hôpital de jour de Cayenne a confirmé cette réalité : nous ne pouvions donner des causes uniques qui poussaient des patients à interrompre leur suivi. Les raisons étaient multiples et les parcours des malades divers. Toutefois, cette étude en confrontant l'offre de soins actuelle et le vécu des patients, a permis de mettre en évidence les possibilités d'action pour réduire le nombre de patients « perdus de vue », et notamment l'usage du téléphone pour rechercher activement ces malades.

Ce travail donnait également des ouvertures pour reconsidérer la prise en charge actuelle afin de s'adapter au mieux aux attentes des patients qui vont désormais apprendre à vivre avec cette infection chronique. Et si donc l'infection par le VIH n'est plus une fatalité, il en est de même avec les patients perdus de vue : nous pouvons agir, ensemble, malades et soignants, pour une qualité de soins et de vie meilleure.

THESE SOUTENUE PAR Leïla ADRIOUCH

TITRE : Comprendre pour mieux agir : étude descriptive d'une cohorte de 30 patients infectés par le VIH et « perdus de vue » à l'hôpital de jour de Cayenne.

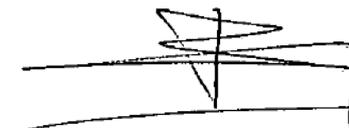
## CONCLUSION

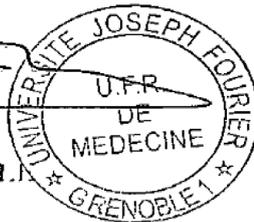
Le territoire guyanais est marqué par des spécificités qu'il faut comprendre et prendre en considération pour lutter contre l'épidémie du VIH (diversité culturelle, situations socio-économiques et sanitaires difficiles et inégales, phénomènes de migrations complexes...). Depuis quelques années, grâce aux efforts des acteurs locaux conscients de cette « réalité guyanaise », la prise en charge des patients infectés par le VIH s'est considérablement améliorée. Aujourd'hui en Guyane plus de 80 % des patients traités sont indétectables. Cependant, certains problèmes persistent, et particulièrement la difficulté à maintenir les patients dans le soin de manière pérenne. La revue de la littérature nous a permis de considérer l'interruption de suivi comme un phénomène complexe, qui dépend non seulement du patient et de son environnement (politique, économique, sanitaire, social, religieux...), mais aussi de ses interactions avec le système de santé. Cette enquête menée à l'hôpital de jour de Cayenne a confirmé cette réalité : nous ne pouvions donner des causes uniques qui poussaient des patients à interrompre leur suivi. Les raisons étaient multiples et les parcours des malades divers. Toutefois, cette étude en confrontant l'offre de soins actuelle et le vécu des patients, a permis de mettre en évidence les possibilités d'action pour réduire le nombre de patients « perdus de vue », et notamment l'usage du téléphone pour rechercher activement ces malades. Ce travail donnait également des ouvertures pour reconsidérer la prise en charge actuelle afin de s'adapter au mieux aux attentes des patients qui vont désormais apprendre à vivre avec cette infection chronique. Et si donc l'infection par le VIH n'est plus une fatalité, il en est de même avec les patients perdus de vue : nous pouvons agir, ensemble, malades et soignants, pour une qualité de soins et de vie meilleure.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

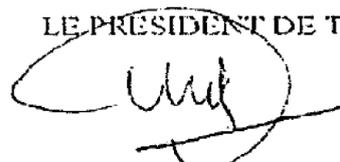
Cayenne, le 7 septembre 2009

LE DOYEN

  
Pr. Bernard SELLA



LE PRÉSIDENT DE THESE

  
Pr. Bernard CARMÉ

# ABREVIATIONS

**AES** : Accident d'Exposition au Sang

**AME** : Aide Médicale d'Etat

**ANRS** : Agence Nationale de Recherche sur le Sida

**ARV** : Antirétroviraux

**AZT** : Azidothymidine (ou zidovudine)

**CDAG** : Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit

**CD4** : Cluster de Différentiation 4. Protéine de surface caractéristique de certaines cellules sanguines. Les « CD4 » désignent communément les cellules de cluster de différenciation 4 (c'est-à-dire les lymphocytes T CD4)

**CHAR** : Centre Hospitalier Andrée Rosemon

**CHOG** : Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais

**CISIH** : Centre d'Informations et de Soins de l'Immunodéficience Humaine

**CMCK** : Centre Médico-Chirurgical de Kourou

**CMU** : Couverture Maladie Universelle

**CMU-C** : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

**COREVIH** : Comité de Coordination Régionale de la lutte contre le Virus de l'Immunodéficience humaine

**CSG** : Centre Spatial Guyanais

**CSST** : Centre de Sevrage et de Soins en Toxicomanie

**DFA** : Département Français d'Amérique

**DMI 2** : Dossier Médical Informatisé (version2)

**DOM** : Départements d'Outre-Mer

**HDJA** : Hôpital De Jour Adulte

**FDBH** : French Data Base on HIV

**INPES** : Institut National de Prévention et d'Education à la Santé

**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

**INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

**InVS** : Institut de Veille Sanitaire

**IRM** : Imagerie par Résonance Magnétique

**LAV** : Lymphadenopathy Associated Virus  
**KABP** : Knowledge, Attitude, Beliefs and Practices  
**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé  
**ONU** : Organisation des Nations Unies  
**ONUSIDA** : Organisation des Nations Unies chargée du SIDA  
**ORS** : Observatoire Régional de la Santé  
**PMI** : Protection Maternelle et Infantile  
**RDS** : Réseau Drogues Solidarité  
**RMI** : Revenu minimum d'insertion  
**SDF** : Sans Domicile Fixe  
**SIDA** : Syndrome d'Immunodéficience Acquise  
**UMIT** : Unités de Maladies Infectieuses et Tropicales  
**VIH** : Virus de l'Immunodéficience Humaine  
**ZIC** : Zone de Convergence Intertropicale

# BIBLIOGRAPHIE

- [1]-**ONUSIDA**. Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2008.  
[http://www.unaids.org/fr/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008\\_Global\\_report.asp](http://www.unaids.org/fr/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp)
- [2]-**Nacher M**. Point sur la prise en charge du VIH en Guyane : octobre 2007. Rapport du CISIH du Centre Hospitalier de Cayenne.
- [3]-**Nacher M, El Guedj M, Vaz T, Nasser V, Randrianjohany A, Alvarez F, Sobesky M, Magnien C, Couppié P**. Risk factors for follow-up interruption of HIV patients in French Guiana. *Am J Trop Med Hyg*, 2006 May; 74(5) : 915-917.
- [4]-**Zonzon J, Prost G**. Géographie de la Guyane. Paris : Servedit, 1997.
- [5]-**Giacottino JC**. Les Guyanes. Paris : Presse Universitaire de France, 1984.
- [6]-**Auzias D**. Le Petit Futé Guyane édition 2008. Paris : Nouvelles éditions de l'université, 2008.
- [7]-**Groussin**. Le climat guyanais, grand atlas illustré de la Guyane. Paris : Laboratoire de cartographie de la Guyane, Institut d'Enseignement Supérieur de la Guyane, 2001.
- [8]-**INSEE**. Base de données locales de l'INSEE.  
<http://www.statistiques-locales.insee.fr>
- [9]-**Institut d'Emission des Départements d'Outre Mer**. La Guyane en 2006. Paris : édition IEDOM, 2007.
- [10]-**DANIEL MT**. Etat de Santé en Guyane. Observatoire Régional de la Santé en Guyane.  
<http://www.orsguyane.org/files/pdfs/ETAT%20DE%20SANTE%20en%20Guyane%20nov%202006.pdf>, 2006.
- [11]-**Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales**. Statistiques et indicateurs de la santé et du social. Guyane.  
<http://www.martinique.sante.gouv.fr/documents/accueil/statistiques/statiss-2003.pdf>, 2003.
- [12]-**Centre Hospitalier Andrée Rosemon**. Présentation du Centre Hospitalier de Cayenne.  
[http://chc\\_web/intranet/article.php](http://chc_web/intranet/article.php), (site intranet du CHAR de Cayenne).
- [13]-**Département des Centres de Santé du CHAR**. Brochure de présentation du centre hospitalier Andrée Rosemon. Livret d'accueil du Département des Centres de Santé, 2006.

**[14]-Barré-Sinoussi F, Chermann JC, Rey F, Nugeyre MT, Chamaret S, Gruest J, Dauguet C, Axler-Blin C, Vézinet-Brun F, Rouzioux C, Rozenbaum W, Montagnier L.** Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Science*, 1983 May 20; 220(4599) : 868-871.

**[15]-Popovic M, Sarngadharan MG, Read E, Gallo RC.** Detection, isolation, and continuous production of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and pre-AIDS. *Science*, 1984 May 4; 224(4648) : 497-500.

**[16]-Levy JA, Hoffman AD, Kramer SM, Landis JA, Shimabukuro JM, Oshiro LS.** Isolation of lymphocytopathic retroviruses from San Francisco patients with AIDS. *Science*, 1984 Aug 24; 225(4664) : 840-842.

**[17]-Clavel F, Guétard D, Brun-Vézinet F, Chamaret S, Rey MA, Santos-Ferreira MO, Laurent AG, Dauguet C, Katlama C, Rouzioux C, et al.** Isolation of a new human retrovirus from West African patients with AIDS. *Science*, 1986 Jul 18; 233(4761) : 343-346.

**[18]-Paul Benkimoun P, Nouchi F.** La France, pionnière contre le SIDA. *Le Monde*, le 8 Octobre 2008.

**[19]-Fleury HJA.** Virologie humaine. Paris : Masson (4<sup>ième</sup> édition ), 2002.

**[20]-**La découverte du virus SIDA en 1983.  
<http://www.pasteur.fr/actu/presse/com/dossiers/Sida/decouverte.htm>

**[21]- Bulletin épidémiologique hebdomadaire.** Situation du SIDA en France au 31 mars 1989. BEH n° 20/1989, p81-84.  
[http://www.invs.sante.fr/beh/1989/20/beh\\_20\\_1989.pdf](http://www.invs.sante.fr/beh/1989/20/beh_20_1989.pdf)

**[22]-InVS.** Base de données VIH.  
[http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/BDD\\_vih/index.htm](http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/BDD_vih/index.htm)

**[23]-Conseil national du sida.** Avis de recommandations sur la politique de lutte contre l'épidémie d'infection à VIH en Guyane. Avis suivi de recommandations voté en séance plénière le 21 février 2008.  
[http://www.cns.sante.fr/htm/avis/rapports\\_pdf/08\\_21\\_02\\_rapport\\_sur\\_la\\_politique\\_guyane.pdf](http://www.cns.sante.fr/htm/avis/rapports_pdf/08_21_02_rapport_sur_la_politique_guyane.pdf)

**[24]-ANRS.** Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/SIDA aux Antilles et en Guyane en 2004, avril 2006.  
[http://www.anrs.fr/index.php/anrs/content/download/1628/10402/file/Rapport\\_KABP\\_DFA\\_2004.pdf](http://www.anrs.fr/index.php/anrs/content/download/1628/10402/file/Rapport_KABP_DFA_2004.pdf)

**[25]-ANRS.** Enquête ANRS-VESPA, novembre 2004.  
[http://www.anrs.fr/index.php/anrs/content/download/1644/10454/file/Brochure\\_Actualite\\_sante\\_publicque\\_1ersResultats\\_enquete\\_ANRS-VESPA.pdf](http://www.anrs.fr/index.php/anrs/content/download/1644/10454/file/Brochure_Actualite_sante_publicque_1ersResultats_enquete_ANRS-VESPA.pdf)

**[26]-ANRS.** La situation des personnes séropositives en Antilles-Guyane. Communiqué de presse du 23 octobre 2004.  
<http://www.anrs.fr>

**[27]-Bulletin d'Alerte et de Surveillance Antilles Guyane (BASAG).** Evolution de l'épidémiologie du VIH/SIDA en Guyane. N°2, février 2008.

- [28]-**Inserm Actualités**. La vie d'une personne infectée. N° 204, décembre 2006.
- [29]-**RegardSanté, lettre de valorisation de l'Observatoire Régional de la Santé PACA-INSERM U379**. La qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA. N°18, 2007.
- [30]-**Beltzer N, Halfen S**. Les facteurs sociaux de vulnérabilité au VIH à partir des enquêtes KABP métropole et Antilles-Guyane. Congrès national des observations régionaux de la santé 2008- Les inégalités de santé, Marseille, 16-17 octobre 2008.
- [31]-**Bulletin épidémiologique hebdomadaire**. Infection VIH-SIDA en France : vision d'ensemble et spécificités des départements français d'Amérique. N°46-47/ 2005.
- [32]-**Observatoire Régionale de la Santé, Guyane**. Connaissances et freins en matière de VIH/SIDA chez les primo-migrants originaires d'Haïti et du Surinam vivant en Guyane, décembre 2003.
- [33]-**Mulot S**. Antilles et Guyane françaises : une épidémie à part. Transcriptases n° 125, janvier 2006 : 11-14.
- [34]-**Mulot S**. Les représentations sociales du risque face au VIH/SIDA aux Antilles : leurs effets sur la catégorisation des individus et les stratégies de prévention. <http://iussp2005.princeton.edu/download.aspx?submissionId=52350>
- [35]-**Epidémiologie du VIH en Guyane**.  
<http://www.reseaukikiwi.net/>, (Site Internet du réseau Kikiwi de Cayenne).
- [36]-**Sobesky M, Zoccarato AM, Magnien C, Rocca Serra P, Bissuel F, Karaoui L, Carles G, Delattre P**. The HIV infection in pregnant women in French Guiana. Gynecol Obstet Fertil, 2003 Apr; 31(4) : 343-349.
- [37]-**Inserm EMI 0214, CHU Pitié-Salpêtrière**. Perdus de vue dans la base des données hospitalières française sur l'infection par le VIH.  
<http://adelf.isped.u-bordeaux2.fr/DOCUMENTATION/PPT/FR-ADEL-Perdus-de-vue-dans-FHDH1.ppt>
- [38]- **Coupié P, Clyti E, El Guedj M, Sobesky M, Pradinaud R**. Perdus de vue et facteurs sociaux associés : étude d'une cohorte de 62 patients dépistés dans le Service de dermatologie du centre hospitalier de Cayenne de 1994 à 1996. Communication présentée sous forme orale aux huitièmes Journées Inter - CISIH Antilles-Guyane, Cayenne (Guyane) - 23-26 octobre 1997, sous forme écrite à la XIII International AIDS Conférence, Durban (Afrique du Sud), 9-14 juillet 2000.  
Document disponible sur le site du réseau Kikiwi : <http://www.reseaukikiwi.net/>
- [39]-**Chéney YA, Coupié P**. Perdus de vue : entretien avec 19 patients. Communication orale présentée aux huitièmes Journées inter-CISIH Antilles-Guyane, Cayenne (Guyane), 23-26 octobre 1997.  
Document disponible sur le site du réseau Kikiwi : <http://www.reseaukikiwi.net/>
- [40]-**Hunt JR, White E**. Retaining and tracking cohort study members. Epidemiol Rev, 1998; 20(1) : 57-70.

- [41]-**Ioannidis JP, Bassett R, Hughes MD, Volberding PA, Sacks HS, Lau J.** Predictors and impact of patients lost to follow-up in a long-term randomized trial of immediate versus deferred antiretroviral treatment. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol*, 1997 Sep 1; 16(1) : 22-30.
- [42]-**Ioannidis JP, Taha TE, Kumwenda N, Broadhead R, Mtimavalye L, Miotti P, Yellin F, Contopoulos-Ioannidis DG, Biggar RJ.** Predictors and impact of losses to follow-up in an HIV-1 perinatal transmission cohort in Malawi. *Int J Epidemiol*, 1999 Aug; 28(4) : 769-775.
- [43]-**Essomo Megnier-Mbo M, Meye JF, Belembaogo E, Engoghan E, Ondo A.** Prevention of mother-to-child transmission of HIV in Gabon. The problem of children lost to follow-up. *Arch Pediatr*, 2008 Nov; 15(11) : 1703-1704.
- [44]-**Yu JK, Chen SC, Wang KY, Chang CS, Makombe SD, Schouten EJ, Harries AD.** True outcomes for patients on antiretroviral therapy who are "lost to follow-up" in Malawi. *Bull World Health Organ*, 2007 Jul; 85(7) : 550-554.
- [45]-**Goldhaber-Fiebert JD, Denny LE, De Souza M, Wright TC Jr, Kuhn L, Goldie SJ.** The costs of reducing loss to follow-up in South African cervical cancer screening. *Cost Eff Resour Alloc*, 2005 Nov; 15 : 3-11.
- [46]-**Stone CA, Palmer JH, Saxby PJ, Devaraj VS.** Reducing non-attendance at outpatient clinics. *J R Soc Med*, 1999 Mar; 92(3) : 114-118.
- [47]-**Simoni JM, Pantalone DW, Plummer MD, Huang B.** A randomized controlled trial of a peer support intervention targeting antiretroviral medication adherence and depressive symptomatology in HIV-positive men and women. *Health Psychol*, 2007 Jul; 26(4) : 488-495.
- [48]-**Bodenlos JS, Grothe KB, Whitehead D, Konkle-Parker DJ, Jones GN, Brantley PJ.** Attitudes toward health care providers and appointment attendance in HIV/AIDS patients. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 2007 May-Jun; 18(3) : 65-73.
- [49]-**Whetten K, Leserman J, Whetten R, Ostermann J, Thielman N, Swartz M, Stangl D.** Exploring lack of trust in care providers and the government as a barrier to health service use. *Am J Public Health*, 2006 Apr; 96(4) : 716-721.
- [50]-**Coleman S, Boehmer U, Kanaya F, Grasso C, Tan J, Bradford J.** Retention challenges for a community-based HIV primary care clinic and implications for intervention. *AIDS Patient Care STDS*, 2007 Sep; 21(9) : 691-701.
- [51]-**Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, Singh S, Rachlis B, Wu P, Wilson K, Buchan I, Gill CJ, Cooper C.** Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Med*, 2006 Nov; 3(11) : p.e438.
- [52]-**Maskew M, MacPhail P, Menezes C, Rubel D.** Lost to follow up: contributing factors and challenges in South African patients on antiretroviral therapy. *S Afr Med J*, 2007 Sep; 97(9) : 853-857.

**[53]-Lebouché B, Yazdanpanah Y, Gérard Y, Sissoko D, Ajana F, Alcaraz I, Boitte P, Cadore B, Mouton Y.** Incidence rate and risk factors for loss to follow-up in a French clinical cohort of HIV-infected patients from January 1985 to January 1998. *HIV Med*, 2006 Apr; 7(3) : 140-145.

**[54]-Lanoy E, Mary-Krause M, Tattevin P, Dray-Spira R, Duvivier C, Fischer P, Obadia Y, Lert F, Costagliola D.** Predictors identified for losses to follow-up among HIV-seropositive patients. Clinical Epidemiology Group of French Hospital Database on HIV Infection. *J Clin Epidemiol*, 2006 Aug; 59(8) : 829-835.

**[55]-Haddow LJ, Edwards SG, Sinka K, Mercey DE.** Patients lost to follow up: experience of an HIV clinic. *Sex Transm Infect*, 2003 Aug; 79(4) : 349-350.

**[56]-Arici C, Ripamonti D, Maggiolo F, Rizzi M, Finazzi MG, Pezzotti P, Suter F.** Factors associated with the failure of HIV-positive persons to return for scheduled medical visits. *HIV Clin Trials*, 2002 Jan-Feb; 3(1) : 52-57.

**[57]-Brinkhof MW, Pujades-Rodriguez M, Egger M.** Mortality of patients lost to follow-up in antiretroviral treatment programmes in resource-limited settings: systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 2009 Jun 4; 4(6) : p.e5790.

**[58]-Rosen S, Fox MP, Gill CJ.** Patient retention in antiretroviral therapy programs in sub-Saharan Africa: a systematic review. *PLoS Med*, 2007 Oct 16; 4(10) : p.e298.

**[59]-Msuya SE, Mbizvo E, Uriyo J, Stray-Pedersen B, Sam NE, Hussain A.** Predictors of failure to return for HIV test results among pregnant women in Moshi, Tanzania. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2006 Sep; 43(1) : 85-90.

**[60]-Geng EH, Emenyonu N, Bwana MB, Glidden DV, Martin JN.** Sampling-based approach to determining outcomes of patients lost to follow-up in antiretroviral therapy scale-up programs in Africa. *JAMA*, 2008 Aug 6; 300(5) : 506-507.

**[61]-Aquitaine ANRS CO3.** La cohorte Aquitaine, données au 31 décembre 2007.  
<http://www.infectiologie.com/site/medias/JNI/JNI06/CP/cp5-Morlat.pdf>

**[62]-Enquête périnatale française sur le VIH.**  
[http://u569.kb.inserm.fr/epfbiblio/ag2007/prog\\_ag2007.htm](http://u569.kb.inserm.fr/epfbiblio/ag2007/prog_ag2007.htm)  
<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/perinat03/enquete.pdf>

**[63]-Brinkhof MW, Dabis F, Myer L, Bangsberg DR, Boule A, Nash D, Schechter M, Laurent C, Keiser O, May M, Sprinz E, Egger M, Anglaret X.** Early loss of HIV-infected patients on potent antiretroviral therapy programmes in lower-income countries. *Bull World Health Organ*, 2008 Jul; 86(7) : 559-567.

**[64]-Dalal RP, Macphail C, Mqhayi M, Wing J, Feldman C, Chersich MF, Venter WD.** Characteristics and outcomes of adult patients lost to follow-up at an antiretroviral treatment clinic in Johannesburg, South Africa. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2008 Jan 1; 47(1) : 101-107.

**[65]-Park WB, Kim JY, Kim SH, Kim HB, Kim NJ, Oh MD, Choe KW.** Self-reported reasons among HIV-infected patients for missing clinic appointments. *Int J STD AIDS*, 2008 Feb; 19(2) : 125-126.

**[66]-Ndiaye B, Ould-Kaci K, Salleron J, Bataille P, Bonnevie F, Choisy P, Cochonat K, Fontier C, Guerroumi H, Ajana F, Chaud P, Yazdanpanah Y.** Incidence rate and risk factors for loss to follow-up in HIV-infected patients from five French clinical centres in Northern France - January 1997 to December 2006. *Antivir Ther*, 2009; 14(4) : 567-575.

**[67]-Mugavero MJ, Lin HY, Allison JJ, Willig JH, Chang PW, Marler M, Raper JL, Schumacher JE, Pisu M, Saag MS.** Failure to establish HIV care: characterizing the "no show" phenomenon. *Clin Infect Dis*, 2007 Jul 1; 45(1) : 127-130.

**[68]-Karcher H, Omondi A, Odera J, Kunz A, Harms G.** Risk factors for treatment denial and loss to follow-up in an antiretroviral treatment cohort in Kenya. *Trop Med Int Health*, 2007 May; 12(5) : 687-694.

**[69]-Amico KR, Konkle-Parker DJ, Cornman DH, Barta WD, Ferrer R, Norton WE, Trayling C, Shuper P, Fisher JD, Fisher WA.** Reasons for ART non-adherence in the Deep South: adherence needs of a sample of HIV-positive patients in Mississippi. *AIDS Care*, 2007 Nov; 19(10) : 1208-1210.

**[70]-Cohen CJ, Iwane MK, Palensky JB, Levin DL, Meagher KJ, Frost KR, Mayer KH.** A national HIV community cohort: design, baseline, and follow-up of the AmFAR Observational Database. American Foundation for AIDS Research Community-Based Clinical Trials Network. *J Clin Epidemiol*, 1998 Sep; 51(9) : 779-793.

**[71]-Kilmarx PH, Hamers FF, Peterman TA.** Living with HIV. Experiences and perspectives of HIV-infected sexually transmitted disease clinic patients after posttest counseling. *Sex Transm Dis*, 1998 Jan; 25(1) : 28-37.

**[72]-MuwangaA, EasterbrookPJ, Schaefer P, Wandera M, Okello D, Castelnuovo B, Kanya M, Kambugu A.** Losses to follow-up in a large ART programme in Uganda. <http://www.retroconference.org/2008/PDFs/840.pdf>

**[73]-Neal RD, Hussain-Gambles M, Allgar VL, Lawlor DA, Dempsey O.** Reasons for and consequences of missed appointments in general practice in the UK: questionnaire survey and prospective review of medical records. *BMC Fam Pract*, 2005 Nov 7; 6 : 47.

**[74]-Lehmann TN, Aebi A, Lehmann D, Balandraux Olivet M, Stalder H.** Missed appointments at a Swiss university outpatient clinic. *Public Health*, 2007 Oct; 121(10) : 790-799.

**[75]-Hardon AP, Akurut D, Comoro C, Ekezie C, Irunde HF, Gerrits T, Kglatwane J, Kinsman J, Kwasa R, Maridadi J, Moroka TM, Moyo S, Nakiyemba A, Nsimba S, Ogenyi R, Oyabba T, Temu F, Laing R.** Hunger, waiting time and transport costs: time to confront challenges to ART adherence in Africa. *AIDS Care*, 2007 May; 19(5) : 658-665.

**[76]-Zachariah R, Harries AD, Manzi M, Gomani P, Teck R, Phillips M, Firmenich P.** Acceptance of anti-retroviral therapy among patients infected with HIV and tuberculosis in rural Malawi is low and associated with cost of transport. *PLoS One*, 2006 Dec 27; 1 : p.e121.

**[77]-Golin CE, Smith SR, Reif S.** Adherence counseling practices of generalist and specialist physicians caring for people living with HIV/AIDS in North Carolina. *J Gen Intern Med*, 2004 Jan; 19(1) : 16-27.

**[78]-Wong IY, Lawrence NV, Struthers H, McIntyre J, Friedland GH.** Development and assessment of an innovative culturally sensitive educational videotape to improve adherence to highly active antiretroviral therapy in Soweto, South Africa. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2006 Dec; 43 Suppl 1 : 142-148.

**[79]-Reynolds NR, Testa MA, Su M, Chesney MA, Neidig JL, Frank I, Smith S, Ickovics J, Robbins GK.** Telephone support to improve antiretroviral medication adherence: a multisite, randomized controlled trial. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2008 Jan 1; 47(1) : 62-68.

**[80]-Krebs DW, Chi BH, Mulenga Y, Morris M, Cantrell RA, Mulenga L, Levy J, Sinkala M, Stringer JS.** Community-based follow-up for late patients enrolled in a district-wide programme for antiretroviral therapy in Lusaka, Zambia. *AIDS Care*, 2008 Mar; 20(3) : 311-317.

**[81]-Forster M, Bailey C, Brinkhof MW, Graber C, Boulle A, Spohr M, Balestre E, May M, Keiser O, Jahn A, Egger M.** Electronic medical record systems, data quality and loss to follow-up: survey of antiretroviral therapy programmes in resource-limited settings. *Bull World Health Organ*, 2008 Dec; 86(12) : 939-947.

**[82]-Brown S, Belgaumi A, Ajarim D, Kofide A, Al-Saad R, Sabbah R, Ezzat A, Shoukri M, Barr R, Levin A.** Loss to follow-up of patients with malignant lymphoma. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2004 May; 13(2) : 180-184.

**[83]-Mouala C, Roux P, Okome M, Sentenac S, Okome F, Nziengui U, Olivier F, Benjaber K, Rey JL.** Assessment of compliance with ARV treatment in Africa. *Med Trop (Mars)*, 2006 Dec; 66(6) : 610-614.

**[84]-Couppié P.** Populations immigrés et infection par le VIH : influence des mesures de régularisation pour soins sur le suivi et l'observance. Communication orale présentée aux dixièmes Journées Inter-CISIH Antilles-Guyane, Pointe à Pitre (Guadeloupe), 26-28 avril 2001.

Document disponible sur le site du réseau Kikiwi : <http://www.reseaukikiwi.net/>

**[85]-Centre de documentation électronique pour la recherche-action.**  
<http://www.biblio.recherche-action.fr>

**[86]-Yeni P.** Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, rapport 2008 : recommandations du groupe d'experts. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2008.

**[87]-INPES.** Intervention auprès des consommateurs excessifs d'alcool.  
[http:// www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr)

**[88]-Nacher M, Huber F, El Guedj M, Vaz T, Magnien C, Djossou F, Randrianjohany A, Alvarez F, Couppié P.** Risk factors for death among patients in French Guiana: 1996-2005. *HIV Med*, 2007 Oct; 8(7) : 472-474.

**[89]-Girard PM, Katlama C, Pialoux G.** VIH. Doin éditeurs, 2007.

**[90]-Nacher M, El Guedj M, Vaz T, Nasser V, Randrianjohany A, Alvarez F, Sobesky M, Magnien C, Couppié P.** Risk factors for late HIV diagnosis in French Guiana. AIDS, 2005 Apr 29; 19(7) : 727-729.

**[91]-Rotter J.** Locus of control. Madrid : Edition America, 1980.

**[92]-Bruno H.** Apprentissage de l'exercice médical. Paris : Masson, 2002.

**[93]-Balint M.** Le médecin, son malade et la maladie. Paris : Presse Universitaire de France, 1960, (actuellement aux Editions Payot).

**[94]-Sherr L, Lampe F, Norwood S, Leake-Date H, Fisher M, Edwards S, Arthur G, Anderson J, Zetler S, Johnson M, Harding R.** Successive switching of antiretroviral therapy is associated with high psychological and physical burden. Int J STD AIDS, 2007 Oct; 18(10) : 700-704.

# ANNEXES

## **ANNEXE 1 : Quelques précisions sur les enquêtes VESPA, KABP, APROCO et MANIF**

L'enquête **VESPA**, menée en 2003, s'adressait aux patients connaissant leur séropositivité depuis au moins 6 mois, âgés de 18 ans et plus, de nationalité française ou étrangers résidant en France depuis au moins 6 mois. Les patients ont été recrutés de façon aléatoire dans les consultations externes de 102 services hospitaliers tirés au sort, ayant accepté de participer à l'enquête, répartis sur tout le territoire français, afin de constituer un échantillon qui fournisse le reflet le plus fidèle possible de la population séropositive suivie à l'hôpital. Elle a été financée par l'ANRS.

L'enquête **KABP** (Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices) en population générale a été conduite en 2004 aux Antilles et en Guyane afin de caractériser les connaissances que les populations ont du VIH/SIDA, les attitudes qu'elles ont à l'égard des personnes touchées par le VIH, leur perception des risques et leurs modes d'adaptation face au risque de contamination. Elle a été financée par l'ANRS.

La cohorte **APROCO** est une cohorte d'observation prospective, multicentrique, nationale ayant pour objectif d'étudier l'évolution clinique et biologique, ainsi que les comportements d'observance des personnes vivant avec le VIH débutant un traitement avec inhibiteur de protéase dans le contexte de la pratique des prescriptions antirétrovirales en 1997. Les études qui en découlent sont financièrement soutenues par l'ANRS.

**MANIF** (Marseille, Avignon, Nice, Ile-de-France) est une cohorte composée de patients séropositifs pour le VIH-1 qui ont été contaminés par le biais d'une toxicomanie intraveineuse afin de mesurer la qualité de vie des patients. Les échelles génériques utilisées explorent 4 dimensions physiques et 4 dimensions mentales pour lesquelles il existe des valeurs de référence dans la population française en fonction de l'âge et du sexe permettant d'établir des scores de qualité de vie « normale ». Les études qui en découlent sont financièrement soutenues par l'ANRS.

## ANNEXE 2 : Formulaire du consentement écrit

### Formulaire de consentement

Questionnaire numéro |\_|\_|\_|

Numéro de dossier DMI2/Nadis |\_|\_|\_|

Date d'enquête ...../...../.....

#### **A lire à l'enquêté :**

Le suivi régulier par un médecin spécialisé de votre pathologie est capital. Il permet de vous traiter de façon efficace, et d'éviter que vous développiez des maladies graves liées au VIH. Vous avez interrompu votre suivi à l'hôpital de jour, et nous aimerions connaître les raisons qui vous y ont poussé, et les difficultés que vous avez rencontrées, afin de mieux vous accompagner dans votre maladie.

Auriez-vous du temps à me consacrer pour répondre à un questionnaire anonyme que nous posons à de nombreuses personnes. Les réponses que vous me donnerez resteront confidentielles. Vous pouvez refuser de répondre ou arrêter le questionnaire à tout moment sans que cela ne vous cause de problème. Si vous acceptez, votre nom n'apparaîtra nulle part. En répondant, vous nous aidez à mieux vous aider. Je vous demande simplement d'être sincère dans vos réponses.

Seriez-vous d'accord pour répondre à ce questionnaire ?

#### **Consentement éclairé des personnes interrogées :**

J'accepte de participer à l'étude qui m'est proposée et de répondre aux questions des personnes qui font l'étude. J'ai compris que j'étais libre de refuser à tout moment sans que cela ne me cause de tort.

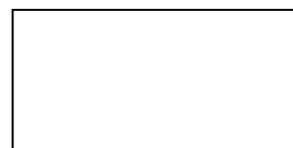
Date :

Nom et signature du médecin :

Dr .....



Signature de l'enquêté(e) :



## ANNEXE 3 : Questionnaire utilisé lors de l'enquête

### QUESTIONNAIRE

Questionnaire numéro |\_|\_|\_|

Numéro de dossier DMI2/Nadis |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

Date d'enquête ...../...../.....

Le patient refuse de participer à l'étude au moment où il est contacté →  
remplir le **questionnaire A**

Le patient refuse de participer à l'étude au moment où il vient en rendez-  
vous → remplir le **questionnaire B**

Le patient a signé le consentement éclairé → remplir le **questionnaire C**

## Refus lors du contact : Questionnaire A

**Q1.** Pour quelle raison refusez-vous de venir à l'hôpital de jour adultes/UMIT pour voir un médecin ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Je n'ai pas le temps
- 2-Je ne suis pas en bonne santé (physique ou psychique)
- 3-Je ne suis pas atteint du VIH
- 4-Je suis suivi par un autre médecin. Merci de préciser le nom du médecin :  
.....
- 5-J'ai recours à la médecine traditionnelle
- 6-Je suis guéri
- 7-Je ne veux pas que mon entourage soit au courant de ma maladie
- 8-Je n'ai pas de moyen de transport personnel (je dois prendre le bus ou un ami m'attend ou doit m'emmener)
- 9-Je suis inquiet pour le respect de mon anonymat
- 10-Je ne suis pas seul
- 11-Je ne comprends pas
- 12-Ce sont des questions trop personnelles, gênantes, intimes
- 13-Autre, merci de préciser : .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Si l'enquête a répondu « je n'ai pas le temps » à la question précédente, répondre à la question suivante :**

**Q2.** Pour quelles raisons n'avez-vous pas le temps de venir à l'hôpital de jour adultes/UMIT pour voir un médecin ?

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-J'ai des obligations professionnelles
- 2-J'ai des obligations familiales
- 3-J'ai d'autres examens ou d'autres rendez-vous médicaux
- 4-Autre, merci de précisez .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q3.** Que pensez-vous du fait que l'on vous ait recontacté ?

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Je suis satisfait
- 2-Je suis moyennement satisfait
- 3-Je suis mécontent
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q4.** Que pensez-vous de cette enquête sur l'interruption de suivi des personnes vivant avec le VIH ?

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-C'est utile, important, nécessaire
- 2-Ce n'est pas utile
- 3-Cela ne vous regarde pas, c'est trop personnel, intime, gênant
- 4- Je ne comprends pas la raison d'une telle enquête
- 5-Autre, merci de précisez .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**A remplir par l'enquêteur en fonction des données du dossier**

**Q5. Sexe**     1-Homme     2-Femme

**Q6. Age (en années)** |\_|\_|

**Q7. Origine ethnique**

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Métropolitaine
- 2-Créole
- 3-Noir marron
- 4-Amérindienne
- 5-Hmong
- 6-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q8. Nationalité**

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Française
- 2-Brésilienne
- 3-Surinamaise
- 4-Guyanienne
- 5-Haïtienne
- 6-Dominicaine
- 7-Chinoise
- 8-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q9. Si le patient est étranger, titre de séjour**

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Carte de séjour (1 an)
- 2-Carte de résident (10 ans)
- 3-Pas de titre de séjour
- 4-Autre, merci de préciser .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q10. Lieu de résidence lors de la dernière consultation**

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Cayenne
- 2-Moins de 10 km de Cayenne
- 3-Entre 10 et 50 km de Cayenne
- 4-Plus de 50 km de Cayenne
- 5-Hors du département
- 99-Non réponse

**Q11. Protection sociale au moment de la dernière consultation**

1-Oui     2-Non     99-Non réponse

**Q12.** Si le patient avait une protection sociale au moment de la dernière consultation, s'agissait-il de :

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Sécurité sociale associée à une mutuelle
- 2-Sécurité sociale seule
- 3-Couverture Médicale Universelle (CMU)
- 4-Couverture Médicale Universelle complémentaire (CMU-C)
- 5-Aide Médicale Etat (AME)
- 6-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

Date du diagnostic ...../...../.....

Date de la dernière consultation avant la première interruption de suivi ...../...../.....

Nombre total de consultations à l'HDJ ou UMIT depuis le diagnostic |\_|\_|

Nombre total d'hospitalisations depuis le diagnostic |\_|\_|

Stade SIDA au moment du diagnostic  1-Oui  2-Non  99-Non réponse

Stade SIDA avant l'interruption de suivi  1-Oui  2-Non  99-Non réponse

Taux de CD4 au moment du diagnostic (en mm<sup>3</sup>) |\_|\_|\_|\_|

Dernier taux de CD4 au moment de la première interruption de suivi (en mm<sup>3</sup>) |\_|\_|\_|\_|

Charge virale au moment du diagnostic (en nombre de copies) |\_|\_|\_|\_|\_|

Dernière charge virale au moment de la première interruption de suivi (en nombre de copies)  
|\_|\_|\_|\_|\_|

Trithérapie au moment de la première interruption de suivi

1-Oui  0-Non  99-Non réponse

Résistance aux ARV au moment de la première interruption de suivi

1-Oui  0-Non  99-Non réponse

# **Refus lors de la consultation : Questionnaire B**

**Q1.** Pour quelle raison refusez vous de répondre aux questions portant sur les raisons de votre interruption de suivi pour votre pathologie ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Je n'ai pas le temps
- 2-Je ne suis pas en bonne santé (physique ou psychique)
- 3-Je ne suis pas atteint du VIH
- 4-Je suis suivi par un autre médecin. Merci de préciser le nom du médecin :  
.....
- 5-J'ai recours à la médecine traditionnelle
- 6-Je suis guéri
- 7-Je ne veux pas que mon entourage soit au courant de ma maladie
- 8-Je n'ai pas de moyen de transport personnel (je dois prendre le bus ou un ami m'attend ou doit m'emmener)
- 9-Je suis inquiet pour le respect de mon anonymat
- 10-Je ne suis pas seul
- 11-Je ne comprends pas
- 12-Ce sont des questions trop personnelles, gênantes, intimes
- 13-Autre, merci de préciser : .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

***Si l'enquête a répondu « je n'ai pas le temps » à la question précédente, répondre à la question suivante :***

**Q2.** Pour quelles raisons n'avez-vous pas le temps de répondre à ce questionnaire ?

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-J'ai des obligations professionnelles
- 2-J'ai des obligations familiales
- 3-J'ai d'autres examens ou d'autres rendez-vous médicaux
- 4-Autre, merci de précisez .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q3.** Que pensez-vous du fait que l'on vous ait rappelé ?

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Je suis très satisfait
- 2-Je suis plutôt satisfait
- 3-Je suis moyennement satisfait
- 4-Je suis plutôt mécontent
- 5-Je suis très mécontent
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q4.** Que pensez-vous de cette enquête sur l'interruption de suivi des personnes vivant avec le VIH ?

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-C'est utile, important, nécessaire
- 2-Ce n'est pas utile
- 3-Cela ne vous regarde pas, c'est trop personnel, intime, gênant
- 4- Je ne comprends pas la raison d'une telle enquête
- 5-Autre, merci de précisez .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

<b>A remplir par l'enquêteur en fonction des données du dossier</b>
---

**Q5.** Sexe     1-Homme     2-Femme

**Q6.** Age (en années) |\_|\_|

**Q7.** Origine ethnique

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Métropolitaine
- 2-Créole
- 3-Noir marron
- 4-Amérindienne
- 5-Hmong
- 6-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q8.** Nationalité

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Française
- 2-Brésilienne
- 3-Surinamaise
- 4-Guyanienne
- 5-Haïtienne
- 6-Dominicaine
- 7-Chinoise
- 8-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q9.** Si le patient est étranger, titre de séjour

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Carte de séjour (1 an)
- 2-Carte de résident (10 ans)
- 3-Pas de titre de séjour
- 4-Autre, merci de préciser .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q10. Lieu de résidence lors de la dernière consultation**

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Cayenne
- 2-Moins de 10 km de Cayenne
- 3-Entre 10 et 50 km de Cayenne
- 4-Plus de 50 km de Cayenne
- 5-Hors du département
- 99-Non réponse

**Q11. Protection sociale au moment de la dernière consultation**

- 1-Oui
- 2-Non
- 99-Non réponse

**Q12. Si le patient avait une protection sociale au moment de la dernière consultation, s'agissait-il de :**

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Sécurité Sociale associée à une mutuelle
- 2-Sécurité Sociale seule
- 3-Couverture Médicale Universelle (CMU)
- 4-Couverture Médicale Universelle complémentaire (CMU-C)
- 5-Aide Médicale Etat (AME)
- 6-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

Date du diagnostic ...../...../.....

Date de la dernière consultation avant la première interruption de suivi ...../...../.....

Nombre total de consultations à l'HDJ ou UMIT depuis le diagnostic |\_|\_|

Nombre total d'hospitalisations depuis le diagnostic |\_|\_|

Stade SIDA au moment du diagnostic  1-Oui  2-Non  99-Non réponse

Stade SIDA avant l'interruption de suivi  1-Oui  2-Non  99-Non réponse

Taux de CD4 au moment du diagnostic (en mm<sup>3</sup>) |\_|\_|\_|\_|

Dernier taux de CD4 avant la première interruption de suivi (en mm<sup>3</sup>) |\_|\_|\_|\_|

Charge virale au moment du diagnostic (en nombre de copies) |\_|\_|\_|\_|\_|

Dernière charge virale avant la première interruption de suivi (en nombre de copies)  
|\_|\_|\_|\_|\_|

Trithérapie au moment de la première interruption de suivi

- 1-Oui
- 0-Non
- 99-Non réponse

Résistance aux ARV au moment de la première interruption de suivi

- 1-Oui
- 0-Non
- 99-Non réponse

# Accord signé : Questionnaire C

## 1. Profil général autour du patient

Lire « **Pour commencer, je vais vous poser quelques questions générales** »

**Q1. Sexe**     1-Homme     2-Femme

**Q2. Age (en années)** |\_|\_|

**Q3. Origine ethnique**

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Métropolitaine
- 2-Créole
- 3-Noir marron
- 4-Amérindienne
- 5-Hmong
- 6-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q4. Nationalité**

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Française
- 2-Brésilienne
- 3-Surinamaise
- 4-Guyanienne
- 5-Haïtienne
- 6-Dominicaine
- 7-Chinoise
- 8-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q5. Si le patient est étranger, possédez-vous un titre de séjour ?**

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Carte de séjour (1 an)
- 2-Carte de résident (10 ans)
- 3-Pas de titre de séjour
- 4-Autre, merci de préciser .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q6. Lieu de résidence lors de la dernière consultation**

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Cayenne
- 2-Moins de 10 km de Cayenne
- 3-Entre 10 et 50 km de Cayenne
- 4-Plus de 50 km de Cayenne
- 5-Hors du département
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q7.** Concernant votre lieu d'habitation actuel, vous vivez

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Dans une maison dont vous êtes propriétaire
- 2-Dans une maison dont vous êtes locataire
- 3-Vous êtes hébergé par de la famille
- 4-Vous logez chez votre conjoint
- 5-Vous êtes hébergé par des connaissances
- 6-Vous vivez dans un squat
- 7-Vous vivez dehors
- 8-Vous vivez au SAMU social
- 9-Vous vivez dans un appartement communautaire thérapeutique (ACT)
- 10-Vous vivez en communauté thérapeutique
- 11-Vous êtes hébergé en psychiatrie
- 12-Autre, merci de préciser.....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q8.** Avez-vous une protection sociale ?

- 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q9.** Si oui, s'agit-il de :

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Sécurité sociale associée à une mutuelle
- 2-Sécurité sociale seule
- 3-Couverture Médicale Universelle (CMU)
- 4-Couverture Médicale Universelle complémentaire(CMU-C)
- 5-Aide Médicale Etat (AME)
- 6-Autre, merci de préciser .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q10.** Quel(s) principal(aux) moyen(s) de transport utilisez vous pour vos déplacements ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Voiture personnelle
- 2-Moto
- 3-Vélo
- 4-Taxi individuel
- 5-Taxi collectif
- 6-Bus
- 7-Véhicule d'un ami/voisin
- 8-Marche à pied
- 9-Auto-stop
- 10-Autre, merci de préciser.....
- 99-Non réponse

**Q11.** Statut marital : vous êtes officiellement

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Marié
- 2-Pacsé
- 3-Célibataire
- 4-Séparé
- 5-Divorcé
- 6-Veuf
- 7-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q12. Partenaire(s) de vie actuel**

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Vous vivez avec votre partenaire
- 2-Vous avez un(des) partenaires qui ne vivent pas avec vous
- 3-Vous n'avez pas de partenaire
- 4-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q13. Combien d'enfants à charge avez-vous ? |\_|\_|**

**Q14. Quel type de travail faites-vous ?**

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Salarié
- 2-« Jobs »
- 3-Chômage
- 4-Sans emploi
- 5-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q15. Quelles langues parlez-vous couramment ?**

*Cochez une case par ligne.*

- |                 |                                       |                                   |                                     |  |                                |
|-----------------|---------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|--|--------------------------------|
| Français        | <input type="checkbox"/> 1-Couramment | <input type="checkbox"/> 2-Un peu | <input type="checkbox"/> 3-Très mal | <input type="checkbox"/> 4-Pas du tout | <input type="checkbox"/> 99-NR |
| Créole haïtien  | <input type="checkbox"/> 1-Couramment | <input type="checkbox"/> 2-Un peu | <input type="checkbox"/> 3-Très mal | <input type="checkbox"/> 4-Pas du tout | <input type="checkbox"/> 99-NR |
| Créole guyanais | <input type="checkbox"/> 1-Couramment | <input type="checkbox"/> 2-Un peu | <input type="checkbox"/> 3-Très mal | <input type="checkbox"/> 4-Pas du tout | <input type="checkbox"/> 99-NR |
| Anglais         | <input type="checkbox"/> 1-Couramment | <input type="checkbox"/> 2-Un peu | <input type="checkbox"/> 3-Très mal | <input type="checkbox"/> 4-Pas du tout | <input type="checkbox"/> 99-NR |
| Hollandais      | <input type="checkbox"/> 1-Couramment | <input type="checkbox"/> 2-Un peu | <input type="checkbox"/> 3-Très mal | <input type="checkbox"/> 4-Pas du tout | <input type="checkbox"/> 99-NR |
| Espagnol        | <input type="checkbox"/> 1-Couramment | <input type="checkbox"/> 2-Un peu | <input type="checkbox"/> 3-Très mal | <input type="checkbox"/> 4-Pas du tout | <input type="checkbox"/> 99-NR |
| Portugais       | <input type="checkbox"/> 1-Couramment | <input type="checkbox"/> 2-Un peu | <input type="checkbox"/> 3-Très mal | <input type="checkbox"/> 4-Pas du tout | <input type="checkbox"/> 99-NR |
| Takitaki        | <input type="checkbox"/> 1-Couramment | <input type="checkbox"/> 2-Un peu | <input type="checkbox"/> 3-Très mal | <input type="checkbox"/> 4-Pas du tout | <input type="checkbox"/> 99-NR |
| Autre.....      | <input type="checkbox"/> 1-Couramment | <input type="checkbox"/> 2-Un peu | <input type="checkbox"/> 3-Très mal | <input type="checkbox"/> 4-Pas du tout | <input type="checkbox"/> 99-NR |

**Q16. Savez-vous lire et écrire ?**  1-Oui  2-Non  3-Un peu  99-Non réponse

**Q17. Jusqu'à quel niveau avez-vous étudié ?** *Ne rien suggérer*

- 1-Pas de scolarité  2-Primaire  3-Collège  4-Lycée  5-Etudes supérieures  99-NR

## 2. Dépendances (AUDIT-C et ESPAD 99)

**Lire « Nous allons parler de votre consommation de tous les jours en bières, vin, rhum ou autre alcool et de votre consommation éventuelle de drogue »**

**Q18.** Combien de fois vous arrive-t-il de consommer de l'alcool (vin, bière, rhum...) ?

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Jamais
- 2-Une fois par mois au moins
- 3-Deux à quatre fois par mois
- 4-Deux à trois fois par semaine
- 5-Quatre à six fois par semaine
- 6-Tous les jours
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q19.** Les jours où vous buvez de l'alcool (vin, bière, rhum...), combien de verres consommez-vous (en moyenne) ?

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Un ou deux
- 2-Trois ou quatre
- 3-Cinq ou six
- 4-Sept ou neuf
- 5-Dix ou plus
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q20.** Combien de fois vous arrive-t-il de boire 6 verres ou davantage au cours d'une même occasion ?

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Jamais
- 2-Moins d'une fois par mois
- 3-Une fois par mois
- 4-Une fois par semaine
- 5-Tous les jours ou presque
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q21.** Au cours des 6 derniers mois, avez-vous consommé les drogues suivantes ?

*Enumérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Amphétamines (speed)
- 2-LSD ou acide
- 3-Crack
- 4-Cocaïne
- 5-Ecstasy
- 6-Héroïne
- 7-Champignons hallucinogènes
- 8-Drogues par injection avec une seringue (héroïne, cocaïne, amphétamines)
- 9-Marijuana
- 10-Colle
- 11-Aucune
- 99-Non réponse

### 3. Profil général autour de la maladie

Lire « Nous allons maintenant parler de votre maladie en général »

**Q22.** A quel endroit avez-vous été diagnostiqué séropositif pour le virus du SIDA ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG)
- 2-Service hospitalier (sauf les services de gynécologie-obstétrique et des urgences)
- 3-Service de gynécologie-obstétrique
- 4-Service des urgences
- 5-Hopital de Jour Adultes (HDJA)
- 6-Cabinet libéral
- 7-Centre de santé/Dispensaire
- 8-Protection Maternelle et Infantile (PMI)
- 9-Croix-Rouge
- 10-Autre, merci de préciser.....
- 88-Je ne sais pas
- 99-Non réponse

**Q23.** De quelle façon pensez-vous vous être contaminé(e)? *Ne rien suggérer*

*Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Transmission hétérosexuelle
- 2-Transmission homosexuelle
- 3-Transfusion
- 4-Toxicomanie/Partage de seringues
- 5-Transmission mère/enfant
- 6-Accident d'exposition au sang
- 7-Punition divine
- 8-Sort
- 9-Autre, merci de préciser.....
- 88-Je ne sais pas
- 99- Non réponse

**Q24.** Prenez-vous actuellement un traitement antirétroviral ?

- 1-Oui
- 2-Non
- 88-Je ne sais pas
- 99- Non réponse

**Q25.** Lorsque le médecin vous a annoncé votre diagnostic,

- a-Il était pressé  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais plus  99-Non réponse
- b-Il était compréhensif  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais plus  99-Non réponse
- c-J'étais seul avec lui  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais plus  99-Non réponse
- d-C'était dans une pièce isolée  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais plus  99-Non réponse
- e-Je l'ai appris par quelqu'un d'autre  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais plus  99-Non réponse

**Q26.** Selon vous, lors de cette annonce, la confidentialité, le secret médical et l'anonymat ont été

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Bien respectés
- 2-Mal respectés
- 88-Je ne sais pas
- 99-Non réponse

**Q27.** Dans votre entourage, qui est au courant de votre maladie ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Votre conjoint
- 2-Vos autres partenaires
- 3-Vos parents
- 4-Vos enfants
- 5-Vos frères et sœurs
- 6-Vos voisins
- 7-Vos amis
- 8-Vos relations professionnelles
- 9-Votre médecin généraliste
- 10-Les autres médecins
- 11-Autres, merci de préciser.....
- 12-Personne
- 88-Je ne sais pas
- 99-Non réponse

## 4. Evaluation de la prise en charge à l'Hôpital De Jour Adultes/UMIT

Adapter la structure de soins en fonction de l'endroit où est suivi le patient : HDJA ou UMIT.

Lire « Nous allons maintenant parler de votre prise en charge à l'Hôpital de Jour Adultes/UMIT »

**Q28.** Quel est votre principal mode de transport pour venir à l'Hôpital De Jour Adultes / UMIT ?

Ne rien suggérer. Une plusieurs réponse possible. Mettre une croix dans les cases correspondantes.

- 1-Voiture personnelle
- 2-Moto
- 3-Vélo
- 4-Taxi individuel
- 5-Taxi collectif
- 6-Bus
- 7-Ambulance privée
- 8-Véhicule d'un ami
- 9-Marche à pied
- 10-Auto-stop
- 11-Autres, merci de préciser.....
- 99-Non réponse

**Q29.** Lorsque vous êtes venu ou lorsque vous venez à l'Hôpital De Jour / UMIT,

- a- Vous avez du mal à trouver un moyen de transport  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- b- Cela coûte cher de se déplacer  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- c- Vous devez garder vos enfants  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- d- Vous ne pouvez pas vous libérer à cause du travail  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- e- Cela vous fatigue  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- f- Cela vous rappelle que vous êtes malade  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- g- Les horaires d'ouverture ne vous conviennent pas  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- h- Il y a trop d'attente  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- i- Il y a trop de monde dans la salle d'attente  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- j- Vous avez peur de rencontrer quelqu'un que vous connaissez  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- k- Il y a trop de gens différents qui travaillent là  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- l- Le médecin est toujours une personne différente  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- m- Il y a trop de rendez-vous  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse
- n- Il y a trop de prises de sang  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99- Non réponse

**Q30.** Pensez-vous qu'à l'HDJA/UMIT on ne soigne que le VIH/Sida ?

1-Oui  2-Non  88-Je ne sais pas  99-Non réponse

**Q31.** Vous est-il déjà arrivé de partir de l'Hôpital de Jour Adultes/UMIT sans prendre de rendez-vous ?

1-Oui  2-Non  88-Je ne sais pas  99-Non réponse

**Q32.** Avoir une heure précise de rendez-vous à l'HDJA/UMIT c'est : *Enumérer.*

1-Mieux  2-Pareil  3-Moins bien  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q33.** Venir l'après-midi en consultation à l'HDJA/UMIT c'est : *Enumérer.*

1-Mieux  2-Pareil  3-Moins bien  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q34.** Avoir un médecin attiré à l'HDJA/UMIT c'est : *Enumérer.*

1-Mieux  2-Pareil  3-Moins bien  88-Ne sait pas  99-Non réponse

#### **Dans la salle d'attente :**

**Q35.** Avez-vous peur d'être reconnu par une personne que vous connaissez ? *Enumérer.*

1-Très peur  2- Un peu peur  3- Pas peur  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q36.** L'attente vous paraît *Enumérer.*

1-Longue  2- Normale  3-Courte  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q37.** Est-ce gênant lorsqu'on vous appelle par votre nom ? *Enumérer.*

1-Très gênant  2-Moyennement gênant  3-Pas du tout gênant  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q38.** Pensez-vous que toutes les autres personnes ont le virus du SIDA ?

1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99-Non réponse

#### **Au secrétariat :**

**Q39.** L'accueil est *Enumérer.*

1-Bon  2-Moyen  3-Mauvais  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q40.** Les rendez-vous sont faciles à obtenir *Enumérer.*

1-Faciles  2-Moyennement faciles  3-Difficiles  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q41.** L'attente vous paraît *Enumérer.*

1-Longue  2- Normale  3-Courte  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q42.** Sur place, les secrétaires sont disponibles *Enumérer.*

1-D'accord  2-Moyennement d'accord  3-Pas d'accord  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q43.** Au téléphone, les secrétaires sont disponibles *Enumérer.*

1-D'accord  2-Moyennement d'accord  3-Pas d'accord  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q44.** L'anonymat est respecté *Enumérer.*

1-D'accord  2-Moyennement d'accord  3-Pas d'accord  88-Ne sait pas  99-Non réponse

#### **Avec les infirmiers :**

**Q45.** Connaissez-vous les infirmiers ? *Ne rien suggérer.*

1- Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99-Non réponse

Si oui, Poser les questions de l'item « infirmiers ».

**Q46.** L'accueil est *Enumérer.*

1-Bon  2-Moyen  3-Mauvais  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q47.** L'attente vous paraît *Enumérer.*

1-Longue  2- Normale  3-Courte  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q48.** Les infirmiers sont disponibles *Enumérer.*

1-D'accord 2-Moyennement d'accord 3-Pas d'accord 88-Ne sait pas  
99-Non réponse

**Q49.** Etes-vous satisfait des soins infirmiers ? *Enumérer.*

1-Satisfait 2-Moyennement satisfait 3-Mécontent 88-Ne sait pas  
99-Non réponse

**Q50.** L'anonymat est respecté *Enumérer.*

1-D'accord 2-Moyennement d'accord 3-Pas d'accord 88-Ne sait pas  
99-Non réponse

#### **Avec les médecins :**

**Q51.** L'accueil est *Enumérer.*

1-Bon 2-Moyen 3-Mauvais 88-Ne sait pas 99-Non réponse

**Q52.** L'attente vous paraît *Enumérer.*

1-Longue 2- Normale 3-Courte 88-Ne sait pas 99-Non réponse

**Q53.** Les médecins sont disponibles *Enumérer.*

1-D'accord 2-Moyennement d'accord 3-Pas d'accord 88-Ne sait pas  
99-Non réponse

**Q54.** Etes-vous satisfait des soins médicaux ? *Enumérer.*

1-Satisfait 2-Moyennement satisfait 3-Mécontent 88-Ne sait pas

**Q55.** L'anonymat est respecté *Enumérer.*

1-D'accord 2-Moyennement d'accord 3-Pas d'accord 88-Ne sait pas  
99-Non réponse

#### **Avec les assistantes sociales :**

**Q56.** Connaissez-vous les assistantes sociales ? *Ne rien suggérer.*

1-Oui 2-Non 88-Ne sait pas 99-Non réponse

Si oui, *Poser les questions de l'item « infirmiers ».*

**Q57.** L'accueil est *Enumérer.*

1-Bon 2-Moyen 3-Mauvais 88-Ne sait pas 99-Non réponse

**Q58.** L'attente vous paraît *Enumérer.*

1-Longue 2- Normale 3-Courte 88-Ne sait pas 99-Non réponse

**Q59.** Les assistantes sociales sont disponibles *Enumérer.*

1-D'accord 2-Moyennement d'accord 3-Pas d'accord 88-Ne sait pas  
99-Non réponse

**Q60.** Etes-vous satisfait de la prise en charge sociale ? *Enumérer.*

1-D'accord 2-Moyennement d'accord 3-Pas d'accord 88-Ne sait pas  
99-Non réponse

**Q61.** L'anonymat est respecté *Enumérer.*

1-D'accord 2-Moyennement d'accord 3-Pas d'accord 88-Ne sait pas  
99-Non réponse

**Q62.** Connaissez-vous la psychologue, Constance Leconte ?

1-Oui 2-Non 88-Ne sait pas 99-Non réponse

**Q63.** Connaissez-vous le médiateur culturel, Ramon Renau-Ferrer ?

1-Oui 2-Non 88-Ne sait pas 99-Non réponse

**Q64.** Connaissez-vous les infirmières d'observance, Olivia Gueirouard et Valérie Weckerle ?

1-Oui 2-Non 88-Ne sait pas 99-Non réponse

*S'il s'agit d'une femme, poser la question :*

**Q65.** Connaissez-vous les gynécologues, Dr Acrombessi et Dr Laborde ?

1-Oui 2-Non 88-Ne sait pas 99-Non réponse

**Q66.** Avez-vous une infirmière qui passe à votre domicile ?  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q67.** Si non, souhaiteriez-vous avoir une infirmière qui passe à votre domicile tous les jours pour vous aider avec votre maladie et vos médicaments ?  
 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q68.** A l'HDJA/UMIT, pensez-vous que  
*Enumérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*  
 1-Le personnel répond toujours à vos questions  
 2-Le personnel s'occupe bien de vous  
 3-Le personnel vous a bien expliqué la maladie  
 4-Le personnel vous a bien expliqué comment prendre les médicaments  
 5-Le personnel vous a bien expliqué pourquoi il était important de revenir à l'HDJA/UMIT  
 99-Non réponse

**Q69.** Si vous aviez le choix, où préféreriez-vous être suivi ? *Ne rien suggérer*  
.....

**Q70.** Au final, êtes-vous satisfait de venir à l'HDJA/UMIT ? *Enumérer.*  
 1-Satisfait  
 2-Moyennement satisfait  
 3-Mécontent  
 88-Ne sait pas  
 99-Non réponse

## 5. Connaissances autour de la maladie

Lire « Nous allons parler de vos connaissances sur la maladie »

**Q71.** Quelle est la cause première de votre infection ?

*Ne rien suggérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Un toxique  
 2-Un sort  
 3-Un virus  
 4-Une punition  
 5-Autre, merci de préciser.....  
 88-Ne sait pas  
 99-Non réponse

**Q72.** Etre séropositif, cela veut dire

- 1-Qu'on a la maladie  
 2-Qu'on n'a pas la maladie  
 88-Ne sait pas  
 99-Non réponse

**Q73.** Toute personne séropositive au VIH a le SIDA

*Répondre par vrai ou faux*

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

### Informations :

**Q74.** Pensez-vous être bien informé sur le SIDA ? *Enumérer*

- 1-Bien  2-Moyen  3-Mal  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q75.** Pensez-vous qu'à l'HDJA/UMIT vous avez été bien informé sur le SIDA ? *Enumérer*

- 1-Bien  2-Moyen  3-Mal  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q76.** Pensez-vous qu'à l'HDJA/UMIT vous avez été bien informé sur l'évolution de la maladie ? *Enumérer*

- 1-Bien  2-Moyen  3-Mal  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q77.** Pensez-vous qu'à l'HDJA/UMIT vous avez été bien informé sur la prise des médicaments ? *Enumérer*

- 1-Bien  2-Moyen  3-Mal  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q78.** Pensez-vous qu'à l'HDJA/UMIT vous avez été bien informé sur le rôle du traitement dans la maladie ? *Enumérer*

- 1-Bien  2-Moyen  3-Mal  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q79.** Avez-vous eu d'autres moyens que l'HDJA/UMIT pour vous informer sur le SIDA ?

- 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q80.** Si oui, lesquels ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1- Médecin généraliste
- 2- Autres médecins et autres personnels médicaux
- 3-Associations, merci de préciser lesquelles .....
- 4-Télévision
- 5-Radio
- 6-Lecture
- 7-Eglise ou autres centres religieux
- 8-Famille
- 9-Amis/Voisins/Entourage proche
- 10-Autres malades
- 11-Ecole
- 12-Autre, merci de préciser.....
- 99-Non réponse

**Q81.** Les informations que vous avez eu à l'hôpital sont-elles différentes de celles que vous avez eu en-dehors ?

- 1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Modes de transmission :**

*Répondre par vrai ou faux aux affirmations suivantes.*

**Q82.** On peut attraper le virus du SIDA :

- a-Par le sang  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- b-Par contact (serrer la main...)  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- c-Par la sueur  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- d-Par les larmes  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- e-Par les rapports sexuels  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- f-En embrassant  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- g-Par le lait maternel  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- h-Par sorcellerie (« expédition »)  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- i-Par punition divine  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- j-Par une piqûre de moustique  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- k-Par une seringue utilisée  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- l-Lors de la grossesse ou lors de l'accouchement  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- m-En buvant dans le même verre qu'une personne qui a le virus  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- n-En mangeant avec une personne qui a le virus  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- o-En dormant avec une personne qui a le virus, sans rapport sexuel  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- p-En utilisant les mêmes toilettes qu'une personne qui a le virus  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse
- q-Autre mode de transmission, merci de préciser.....

**Traitement :**

*Répondre par vrai ou faux aux affirmations suivantes.*

**Q83.** Le VIH/SIDA se guérit

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q84.** Le VIH/SIDA se soigne par

- a-Les plantes  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse  
b-Les médicaments  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse  
c-Les prières  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse  
d-La magie/le guérisseur vaudou  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse  
e-Ne se soigne pas  1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse  
f-Autre moyen de traitement, préciser.....

**Q85.** Il existe un vaccin contre le virus du SIDA

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q86.** Ne pas prendre les médicaments tous les jours,

a-Ca n'est pas grave

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

b-Cela fait que les médicaments sont moins efficaces

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

c-Cela fait que le corps est plus faible

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

d-On peut en mourir

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q87.** Si le médecin ne vous donne pas de médicament, cela veut dire:

a-Que vous êtes guéri

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

b-Que vous n'avez pas besoin de revenir à l'HDJA/UMIT

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

c-Que le médecin ne s'occupe pas bien de vous

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

d-Vous lui faites confiance, il sait quand il faut commencer le traitement pour vous

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

## 6. Perception et vécu de la maladie

Lire « **Nous allons maintenant parler de la façon dont vous percevez votre maladie** »

**Q88.** Pour vous, l'infection par le virus du SIDA, c'est

*Enumérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Une maladie sale
- 2-Une maladie qu'il faut cacher
- 3-Une maladie comme les autres
- 4-Une maladie très grave
- 5-Une maladie qui donne obligatoirement la mort
- 6-Autre, merci de préciser.....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q89.** La maladie a-t-elle changé votre quotidien ?

- 1-Oui
- 2-Non
- 88- Je ne sais pas
- 99- Non réponse

**Q90.** La maladie a-t-elle changé votre relation avec

- a- Votre conjoint  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais pas  99-Non réponse
- b- Votre famille  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais pas  99-Non réponse
- c- Vos amis  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais pas  99-Non réponse
- d- Vos voisins  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais pas  99-Non réponse
- e- Vos relations professionnelles  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais pas  99-Non réponse
- f- Les médecins  1-Oui  2-Non  88-Je ne sais pas  99-Non réponse

**Q91.** Depuis que vous avez la maladie

*Enumérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Vous avez des difficultés pour dormir
- 2-Vous prenez des médicaments pour dormir
- 3-Vous êtes angoissé
- 4-Vous êtes découragé
- 5-Vous êtes triste
- 6-Vous avez envie de mourir
- 7-Vous prenez des médicaments pour les « nerfs »
- 8-Vous avez peur de l'avenir
- 9-Vous vous sentez seul
- 10-Vous avez envie de partir de la Guyane
- 11-Vous ne pouvez plus/n'avez plus envie de faire l'amour
- 12-Vous ne pouvez plus/n'avez plus envie de sortir
- 13-Vous ne pouvez plus/n'avez plus envie de voir des gens
- 14-Vous ne pouvez plus/n'avez plus envie de faire vos activités habituelles
- 15-Vous vous sentez bien
- 16-Vous êtes heureux
- 17-Rien n'a changé
- 99-Non réponse

**Q92.** Lorsque vous avez appris que vous aviez le virus du SIDA, votre consommation d'alcool a-t-elle changé ?

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Vous avez commencé à boire
- 2-Vous ne buvez pas

- 3-Vous buvez plus qu'avant
- 4-Vous buvez moins qu'avant
- 5-Vous avez arrêté de boire
- 99-Non réponse

**Q93.** Lorsque vous avez appris que vous aviez le virus du SIDA, votre consommation de drogue a-t-elle changé ?

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Vous avez commencé à vous droguer
- 2-Vous ne vous droguez pas
- 3-Vous vous droguez plus qu'avant
- 4-Vous vous droguez moins qu'avant
- 5-Vous avez arrêté de vous droguer
- 99-Non réponse

**Q94.** Vous pensez à la maladie

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Toujours
- 2-Souvent
- 3-De temps en temps
- 4-Rarement
- 5-Jamais
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q95.** Avez-vous pris des médicaments dès la première année de la découverte de la maladie ?

- 1-Oui  2-Non  88-Je ne sais pas  99-Non réponse

**Q96.** Si non, ne pas prendre de médicaments au début vous a

*Enumérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Rassuré
- 2-Surpris
- 3-Angoissé
- 4-Fait douter du médecin
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q97.** Pour vous, vous occuper de votre maladie est une priorité

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q98.** Vous vous portez aussi bien que n'importe qui

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q99.** Vous vous attendez à ce que votre santé se dégrade

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Vrai  2-Faux  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q100.** Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est

*Enumérer. Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Bonne  2-Moyenne  3-Mauvaise  88-Ne sait pas  99-Non réponse

## 7. Période de perte de vue

Lire « Nous allons maintenant parler de la période où vous n'avez plus été suivi »

**Q101.** A la dernière consultation avant votre perte de vue, vous avez eu un rendez-vous programmé à l'HDJA/UMIT ? *Ne rien suggérer.*

- 1-Oui  2-Non  3-Je ne me rappelle plus  99-Non réponse

**Q102.** Pourquoi n'êtes vous pas revenu à l'HDJA/UMIT pendant cette période ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes. Enumérer si la personne n'arrive pas à répondre spontanément.*

- 1-Vous n'avez pas eu le temps  
 2-Vous n'aviez pas compris qu'il fallait revenir  
 3-Vous n'aviez pas eu de rendez-vous  
 4-Vous ne faisiez pas confiance au personnel du service  
 5-Vous aviez peur de perdre votre anonymat  
 6-Vous avez été suivi par un médecin en-dehors du service  
 7-Vous habitez loin de l'hôpital  
 8-Vous aviez perdu votre logement  
 9-Vous aviez perdu votre emploi  
 10-Vous êtes retourné dans votre pays d'origine  
 11-Vous avez utiliser des plantes pour vous soigner  
 12-Vous avez fait appel à un guérisseur pour vous soigner  
 13-Vous avez fait appel à un religieux pour vous soigner  
 14-Vous pensiez ne pas être malade  
 15-Vous pensez être guéri  
 16-Vous n'aviez pas besoin de médicament  
 17-Vous en aviez assez des médicaments  
 18-Les médicaments font du mal  
 19-Les médicaments ne servent à rien  
 20-Vous n'aviez pas envie de vous soigner  
 21-Vous avez été hospitalisé, merci de préciser dans quel hôpital et service  
.....  
 22-Vous avez été en prison  
 23-Vous avez eu des problèmes avec vos papiers  
 24-Vous avez eu des problèmes avec la sécurité sociale  
 25-Vous avez eu des problèmes avec votre famille  
 26-Votre partenaire n'était pas d'accord pour que vous veniez  
 27-Vous avez été expulsé  
 28-Autres raisons, merci de préciser  
.....  
 99-Non réponse

**Q103.** Au final, quelle est la raison première qui vous a empêché de revenir à l'HDJA pendant cette période là ? *Ne rien suggérer*

.....  
.....  
.....  
.....

**Q104.** Que pensez-vous que les médecins font si vous ne venez pas en consultation ?

*Enumérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Ils s'inquiètent
- 2-Ils ne remarquent pas, il y a trop de malades
- 3-Si vous revenez les voir, ils seront très fâchés
- 4-Ils essaient de vous appeler par téléphone
- 5-Autres, merci de préciser .....
- 88-Ne sait pas
- 99-Non réponse

**Q105.** Durant cette période où vous n'avez pas consulté de médecin à l'HDJA/UMIT, avez-vous vu une autre personne qui y travaille ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Ramon Renau-Ferrer, le médiateur culturel
- 2-Valérie Bérard et Alexia Lafranque, les assistantes sociales
- 3-Constance Leconte, la psychologue
- 4-Olivia Gueirouard et Valérie Weckerle, les infirmières d'observance
- 5-Dr Acrombessi et Dr Laborde, les gynécologues du service
- 6-Une autre personne travaillant à l'HDJA
- 7-Aucune personne à l'HDJA ou l'UMIT
- 99-Non réponse

**Q106.** Durant cette période où vous n'avez pas consulté de médecin à l'HDJA/UMIT, avez-vous consulté dans une autre structure de soins ?

- 1-Oui
- 2-Non
- 88-Je ne sais plus
- 99-Non réponse

**Q107.** Si oui, où avez-vous consulté ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Aux urgences
- 2-En gynécologie-obstétrique
- 3-Dans un autre service de l'hôpital
- 4-Chez un médecin généraliste, merci de préciser le nom .....
- 5-Dans un centre de santé
- 6-A Médecins du Monde
- 7-A la Croix-Rouge
- 8-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

**Q108.** Durant cette période, avez-vous eu recours à des associations ?

- 1-Oui
- 2-Non
- 99-Non réponse

**Q109.** Si oui, lesquelles ?

*Ne rien suggérer. Plusieurs réponses possibles. Mettre une croix dans les cases correspondantes.*

- 1-Entr'Aides
- 2-Sida Info Service
- 3-Arbre Fromager
- 4-Réseau Drogue Solidarité
- 5-CSST
- 6-Samu Social
- 7-Arbre Fromager
- 8-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

## 8. Satisfaction de l'enquête

*Lire « Pour terminer, je voudrais avoir votre opinion sur l'enquête »*

**Q110.** Avez-vous été satisfait que l'on se préoccupe de la régularité de vos rendez-vous ?  
*Enumérer.*

1-Satisfait  2-Moyennement satisfait  3-Mécontent  88-Ne sait pas  99-NR

**Q111.** A l'avenir, si vous ne venez pas au rendez-vous programmé, souhaiteriez-vous que l'hôpital vous rappelle ?

1-Oui  2-Non  88-Ne sait pas  99-Non réponse

**Q112.** Quel est selon vous le meilleur moyen pour être bien suivi ? *Ne rien suggérer*

.....  
.....  
.....  
.....

**Q113.** Pourquoi avez-vous accepté de revenir en consultation ? *Ne rien suggérer*

.....  
.....  
.....  
.....

**Q114.** Nous avons presque terminé. Je vous remercie beaucoup pour le temps que vous nous avez consacré. Ces réponses nous seront très utiles.

Est-ce que cette enquête vous a intéressé ?

- 1-Oui, beaucoup  
 2-Oui  
 3-Non, pas vraiment  
 4-Non, pas du tout  
 88-Ne sait pas  
 99-Non réponse

*Lire « Nous avons terminé. Avez-vous des questions à me poser ? Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à ce questionnaire. Tout cela restera strictement confidentiel. »*

## 9. Variables du DMI2 (à remplir sans la personne enquêtée)

---

Date du diagnostic ...../...../.....

Date de la dernière consultation avant la première interruption de suivi ...../...../.....

Nombre total de consultations à l'HDJA ou UMIT depuis le diagnostic |\_|\_|

Nombre total d'hospitalisations depuis le diagnostic |\_|\_|

Stade SIDA au moment du diagnostic  1-Oui  2-Non  99-Non réponse

Stade SIDA avant l'interruption de suivi  1-Oui  2-Non  99-Non réponse

Taux de CD4 au moment du diagnostic (en mm<sup>3</sup>) |\_|\_|\_|\_|

Dernier taux de CD4 avant la première interruption de suivi (en mm<sup>3</sup>) |\_|\_|\_|\_|

Charge virale au moment du diagnostic (en nombre de copies) |\_|\_|\_|\_|\_|\_|

Dernière charge virale avant la première interruption de suivi (en nombre de copies)  
|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

Trithérapie au moment de la première interruption de suivi

1-Oui  2-Non  99-Non réponse

Protection sociale au moment de la dernière consultation avant l'interruption du suivi

1-Oui  2-Non  99-Non réponse

Si oui, s'agissait-il de :

*Une seule réponse possible. Mettre une croix dans la case correspondante.*

- 1-Sécurité sociale associée à une mutuelle
- 2-Sécurité sociale seule
- 3-Couverture Médicale Universelle (CMU)
- 4-Couverture Médicale Universelle complémentaire (CMU-C)
- 5-Aide Médicale Etat (AME)
- 6-Pas de couverture sociale
- 7-Autre, merci de préciser .....
- 99-Non réponse

Résistance aux ARV au moment de la première interruption de suivi

1-Oui  2-Non  99-Non réponse

## 10. Variables concernant la logistique du contact de la personne (à remplir sans la personne enquêtée)

---

**Q115.** Décédé 1-Oui 2-Non 99-Non réponse

**Q116.** Perdu de vue 1-Temporaire 2-Définitif

**Q117.** Lieu de suivi avant interruption

1-HDJA, préciser quel médecin majoritairement .....

2-UMIT, préciser quel médecin majoritairement .....

3-Médecin libéral, merci de préciser.....

4-Autre.....

99-Non réponse

**Q118.** Présence dans le dossier de coordonnées

a-Téléphoniques 1-Oui 2-Non 99-Non réponse

b-Postales 1-Oui 2-Non 99-Non réponse

**Q119.** Erreur dans le dossier des coordonnées

a-Téléphoniques 1-Oui 2-Non 3-Ne sait pas 99-Non réponse

b-Postales 1-Oui 2-Non 3-Ne sait pas 99-Non réponse

**Q120.** Personne contactée par

1-Téléphone

2-Déplacement au domicile de la personne

3-Retour spontané en consultation

4-Hospitalisation, préciser le service.....

5-Autre, merci de préciser.....

**Q121.** Personne retrouvée grâce

1-Dossier administratif

2-Bureau des entrées

3-Dossier social

4-Personne travaillant à l'hôpital, merci de préciser le nom .....

5-Service hospitalier, merci de préciser .....

6-Médecins du Monde

7-Croix-Rouge

8-Réseau Kikiwi

9-Entourage de la personne

10-Autre, merci de préciser .....

**Q122.** Nombre d'essais de contact par téléphone (en incluant la fois où la personne est effectivement contactée) |\_|\_|

**Q123.** Nombre d'essais de contact par déplacement au domicile d'une personne de l'HDJA (en incluant la fois où la personne est effectivement contactée) |\_|\_|

**Q124.** Prise de rendez-vous à l'HDJA suite au contact

1-Oui 2-Non 99-Non réponse

**Q125.** Patient venu au rendez-vous à l'HDJA suite au contact

1-Oui 2-Non 99-Non réponse



## *Serment d'Hippocrate*

*En présence des Maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie 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 gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.*

*Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y 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.*

*Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.*

*Je garderai le respect absolu de la vie humaine.*

*Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.*

*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.*

