



HAL
open science

Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques

Marguerite Cognet, Sandra Bascougnano, Emilie Adam-Vezina

► **To cite this version:**

Marguerite Cognet, Sandra Bascougnano, Emilie Adam-Vezina. Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques. [Rapport de recherche] DREES-Mire. 2009. hal-00760137

HAL Id: hal-00760137

<https://u-paris.hal.science/hal-00760137>

Submitted on 3 Dec 2012

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.

PROJET DE RECHERCHE

**TRAITEMENT DIFFERENTIEL DANS LES PARCOURS
THERAPEUTIQUES**

Maladies infectieuses : Vih-Sida, Tuberculose

(CNV n° 06/175)

RAPPORT FINAL

Marguerite Cognet (URMIS)
Sandra Bascougnano (URMIS)
Emilie Adam-Vezina (URMIS)

Laboratoire de Recherche CNRS : URMIS-SOLIIS
<http://www.unice.fr/urmis-soliis/>

Adresse : Université Paris7, Casier 7027, 2 Place Jussieu, F-75251
Paris Cedex 05

Téléphone : 01 57 27 56 66 – Fax : 01 57 27 78 87

Table des matières

INTRODUCTION	1
<i>Discrimination et racisme en santé : état des recherches</i>	2
1 – L'ETUDE DES DISCRIMINATIONS DANS LE CHAMP DES RELATIONS INTERETHNIQUES	6
1.1 – <i>La discrimination ethnique et le racisme</i>	6
1.2 – <i>Les discriminations ethniques et le racisme en santé</i>	7
1.3 – <i>Le traitement différentiel comme forme de discrimination en santé</i>	10
1.4 – <i>Les différents niveaux de traitement différentiel en santé</i>	12
1.4.1 <i>Le traitement différentiel dans la délivrance des soins et ses conséquences sur les parcours thérapeutiques</i>	13
2 – DEMARCHE METHODOLOGIQUE.....	18
2.1 – Terrain d'enquêtes et instruments de collecte de données	19
2.2 - Justification de la méthodologie	21
2.3 – Le choix de la tuberculose et du vih-sida.....	21
3 –TERRAIN : DIFFICULTES ET RESISTANCES	25
2.1 - <i>Résistance du corps médical</i>	25
3.2 - <i>L'itinérance thérapeutique</i>	28
4 – PRATIQUES MEDICALES ET TRAJECTOIRES THERAPEUTIQUES	30
4.1 – <i>Méthode de collecte et de construction des données</i>	30
4.1.1 – Les variables dépendantes.....	32
4.1.1.1 – La mise sous surveillance d'observance de la prise des traitements médicamenteux	32
4.1.1.2 – La conformité aux recommandations des experts	33
4.1.1.2.1 – La conformité au rythme du suivi médical recommandé par les experts	34
4.1.1.2.2 – La conformité des examens biologiques initiaux.....	34
4.1.1.2.3 – La conformité des examens avant le début d'un traitement antirétroviral.....	34
4.1.1.2.4 – La conformité des examens après le premier mois du début d'un traitement antirétroviral	34
4.1.1.2.5 – La conformité des examens biologiques de surveillance durant la première année d'un traitement antirétroviral et conformité des examens biologiques de surveillance après la première année d'un traitement antirétroviral.....	35
4.1.1.2.6 – La conformité du traitement chimiothérapique.....	35
4.1.1.3 – Participation aux études cliniques.....	35
4.1.2 – Les variables indépendantes explicatives.....	35
4.1.2.1 – Le profil migratoire	36
4.1.2.2 – Le profil "ethnoracisant"	37
4.1.2.2.1 - La région de naissance des patients.....	37
4.1.2.2.2 - L'aire géographique de l'origine familiale.....	37
4.1.3 – Les variables confondantes ayant une portée explicative.....	37
4.2 – <i>Analyse des données : Profils sociaux des patients et trajectoires thérapeutiques</i>	39
4.2.1- Profil sociaux de l'échantillon	39
4.2.1.1 – Profils migratoires et origines familiales	40
4.2.1.2 – Ancienneté et situation sur le territoire français métropolitain	41
4.2.1.3 – Niveau d'éducation et Situation d'emploi	43
4.2.1.4 – Niveau socio-économique	45
4.2.2 - Trajectoires thérapeutiques.....	47

4.2.2.1 – L'étape du diagnostic.....	48
4.2.2.2 – Du diagnostic au traitement	49
4.2.2.3 – Traitements médicamenteux sous surveillance d'observance.....	50
4.2.2.4 – La conformité aux recommandations des experts	67
4.2.2.5 – Participation aux études cliniques.....	70
4.3 - <i>Perceptions des patients sur la discrimination</i>	79
5 – LES PRATIQUES MEDICALES, DES PRATIQUES “ADAPTEES”	83
5.1 – <i>Discours des soignants quant à leurs représentations/préjugés de l'altérité</i>	83
5.1.1 – Les représentations en matière de discrimination	83
5.1.1.1 – Une discrimination liée aux pathologies	84
5.1.1.1.1 – Le secret	84
5.1.1.1.2 – La maladie en général.....	87
5.1.1.1.3 – La peur de ce qu'on ne connaît pas	87
5.1.1.1.4 – Représentations stéréotypées liées à des groupes déjà stigmatisés socialement	88
5.1.1.2 – Discrimination en santé	89
5.1.1.2.1 – Humanisme médical : l'impossibilité de ne pas soigner.....	90
5.1.1.2.2 – Et pourtant, en dehors des services du vih-sida et de la tuberculose, les discriminations en santé existent.....	90
5.1.1.2.3 – Hôpitaux publics : accès aux mêmes soins pour tous, même pour les étrangers ?.....	91
5.1.1.3 – Discrimination “raciale” en France.....	94
5.1.2 – Représentations des catégories du vih-sida.....	95
5.1.2.1 – Médecine hospitalière du vih-sida et santé publique	95
5.1.2.2 – De catégories sociales ordinaires aux catégories du vih	96
5.1.2.3 – Spécialisation des médecins et répartition des patients.....	97
5.1.2.4 – Quelles représentations les médecins ont-ils des groupes définis comme “à risque” ?.....	98
5.1.2.4.1 – Représentations des médecins à l'égard des hommes homosexuels	99
5.1.2.4.2 – Représentations des médecins à l'égard des usagers de drogues injectables	100
5.2 - <i>Des pratiques médicales prises entre des recommandations et des pratiques d'adaptation : des facteurs qui influent sur le suivi des malades</i>	101
5.2.1 - Des facteurs liés à la pathologie elle-même et à sa prise en charge hospitalière.....	103
5.2.1.1 - Des facteurs structurels qui nuisent au suivi des malades.....	103
5.2.1.2 - Le facteur relationnel : entre les directives des médecins et les demande des patients.....	105
5.2.1.2.1 - Des patients demandeurs.....	105
5.2.1.2.2 - Comment les médecins perçoivent-ils la relation de soin ?.....	107
5.2.1.2.3 - Quels rôles les médecins s'attribuent-ils ?	108
5.2.1.2.4 – Les activités satellites : les références des médecins vers les ressources d'aide psychologique.....	111
5.2.1.2.5 – Les activités satellites : les références des médecins vers les assistants sociaux	114
5.2.1.2.6 – Les activités satellites : les références des médecins vers les associations	116
5.2.1.3 - Le facteur temporel : du début de la prise en charge au suivi sur le long terme.	118
5.2.1.4 - Le facteur biomédical	120
5.3 - <i>Des facteurs liés à l'histoire réelle ou supposée des patients</i>	122
5.3.1 - La personnalité du malade.....	123
5.3.2 - Une prise en charge mise en danger par des facteurs économiques et sociaux.....	124
5.3.3 - L'origine comme facteur susceptible de nuire à la prise en charge des malades.	126
5.4 – <i>Les consultations d'observance</i>	129
5.4.1 – L'observance comme priorité	129
5.4.2 – Les références vers une aide à l'observance	131

5.4.3 – Les facteurs conduisant à une mauvaise observance	132
5.4.4 – L’ « Africain », un patient très susceptible de défaut d’observance	134
5.4.4.1 – L’adaptation des médecins aux patients africains	136
5.4.4.1.1 – Des adaptations dans l’organisation du suivi	136
5.4.4.1.2 – Des adaptations dans le choix de classe de traitement	139
5.4.5 – Et la relation médecin-patient sur ce point d’observance	140
5.5 – <i>La recherche clinique</i>	141
5.5.1 – Cohortes et essais thérapeutiques : stratégies de médecins et réactions de patients	141
5.5.1.1 – Des cohortes et des essais thérapeutiques	141
5.5.1.2 Stratégies de médecins	143
5.5.2 – Qui sont les patients sollicités ?	144
5.5.2.1 – Des critères biomédicaux pour l’inclusion des patients	144
5.5.2.2 – Au-delà des critères biomédicaux : la prise en considération de l’histoire réelle ou supposée des patients	144
5.5.2.2.1 – Ni trop loin, ni trop occupé : la disponibilité des patients	145
5.5.2.2.2 – La personnalité du patient	145
5.5.2.2.3 – Des critères qui excluraient les “Africains”	146
6 – CONCLUSION EN OUVERTURE	150
6.1 - <i>La notion d’observance comme facteur de traitement différentiel</i>	152
ANNEXES	166
<i>Annexe 1 : Questionnaires 1 et 2 patients</i>	167
<i>Annexe 2 : Classification du CDC 1993</i>	184
<i>Annexe 3 : Guide entretien avec les médecins</i>	186

Refus de soins

Une récente enquête réalisée par Médecins du monde (testing) a montré que 37 p. 100 des médecins d'un département français ont refusé les soins pour un bénéficiaire de l'AME, et 10 p. 100 pour les bénéficiaires de la CMU-C(4). Les patients infectés par le VIH sont donc particulièrement exposés à des refus de soins de médecine de ville, étant donné la fréquence de leur recours via la CMU et l'AME. Les fréquents refus de soins rapportés de la part des dentistes ont conduit à rappeler, par voie circulaire (2005), les règles déontologiques.

Le décret de mars 2007 précise les procédures disciplinaires à l'encontre des professionnels de santé qui ne respecteraient pas ces règles.

Vie privée et milieu professionnel

Une discrimination à l'embauche et dans l'emploi est rapportée dans certaines professions. Le personnel navigant de l'aviation civile reste soumis à des instructions ambiguës (arrêté ministériel du 5 juillet 1984 prévoyant que les « affections évolutives susceptibles de conduire à une inaptitude ultérieure sont éliminatoires ») : la HALDE et le Conseil d'état sont intervenus pour demander la modification de ce texte afin d'éviter toute discrimination de principe fondée sur la seule sérologie positive au VIH.

Discrimination des personnes infectées par le VIH

La discrimination des personnes vivant avec le VIH est essentiellement analysée dans deux enquêtes associatives datant de 2005. Dans celle menée par AIDES, une personne séropositive sur deux déclare avoir subi des discriminations dont la raison principale est la séropositivité. Les associations s'efforcent d'accompagner les victimes en les aidant notamment à faire valoir leurs droits.

(Yeni, 2008, p.372)

INTRODUCTION

Notre objectif dans cette étude consiste d'abord à rechercher si les parcours thérapeutiques¹ d'individus diagnostiqués pour un VIH+ et/ou une tuberculose peuvent faire l'objet d'un traitement médical différencié mettant en cause des critères "ethniques" ou "raciaux"². Les populations étrangères en France sont fortement concernées par ces problèmes de maladie infectieuse. Ainsi que le rappelle Musso (2005), « le rapport de 1999 de l'Institut national de veille sanitaire rendait publique, pour la première fois, la situation du sida dans la population étrangère résidant en France. Ces chiffres firent l'objet de diffusions restreintes aux quelques associations de lutte contre le sida, la crainte de la stigmatisation étant l'argument avancé pour ne pas les diffuser plus largement. Le

¹ La notion de parcours thérapeutique est à entendre comme l'ensemble des événements qui mènent un individu de sa première consultation pour un problème de santé donné à la mise en œuvre des actes pour le gérer (*care*) et possiblement le résoudre (*cure*).

² Nous ne développerons pas ici longuement sur les ambiguïtés de ces notions, qui font l'objet de discussions scientifiques trop importantes pour les traiter en quelques lignes. Précisons cependant, que si dans ces débats le consensus se fait à peu près sur le fait que les catégorisations référant à une ethnicité supposée – inscrivant principalement les marqueurs de la différence dans l'ordre de la culture, de ses croyances et de ses pratiques, tandis que les catégorisations racisantes les inscrivent dans le registre du biologique et donc de l'impossible conversion (dans ce sens, ainsi que le rappellent des auteurs (De Rudder & al., 2000; Guillaumin, 1992), si l'un et l'autre de ces deux processus de minorisation subordonnant l'ethnalisé à l'ethnisant et le racisé au raciste, la racisation franchit un seuil de non retour, inscrivant cette relation de subordination dans la nature transmise de génération en génération) – sont des construits sociaux, il n'en va pas de façon aussi claire dans les usages pratiques ordinaires de ces catégorisations. Ainsi que d'autres l'ont remarqué dans leurs observations empiriques (Cardé, 2006), la mobilisation de ces catégorisations sociales telles que celles par exemple des "Africains" dans le monde de la santé, renvoie tantôt aux croyances, tantôt à l'origine géographique, tantôt à la génétique en termes de prévalence, tantôt à celle-ci en termes phénotypiques (comme la couleur de la peau), et parfois tout à la fois plus ou moins inconsciemment. Généralement, elle renvoie à une altérité plutôt radicale et essentialisée (Cognet & al., 2007a).

rapport montrait, qu'à l'échelle des cas cumulés de sida de 1978 à 1998, la part des étrangers était de 14%, soit plus de deux fois supérieure à leur proportion statistique dans la population totale qui représente, selon l'Insee, 6%. Toutes nationalités confondues, un retard au dépistage et des difficultés dans l'accès aux soins étaient constatés. Au-delà de ces caractéristiques communes, liées à un ensemble de difficultés administratives, socio-économiques et socioculturelles auxquelles peuvent, dans certains cas, s'ajouter les prévalences dans les sociétés d'origine, des spécificités pouvaient toutefois être notées à l'échelle des "profils épidémiologiques". Ainsi, le sexe ratio et les modes de contamination diffèrent selon le type de "nationalité" ». Cette diffusion sur la place publique n'allait pas sans défi et comme le souligne Paicheler (2005, p. 13), il en allait du risque de discrédit de certains groupes dans la population qui de facto devenaient les populations cibles de la santé publique : « Lorsque la question de la prévention du sida a été posée, au milieu des années quatre-vingt-dix, deux axes stratégiques ont très vite été définis : promouvoir la prévention sexuelle par l'utilisation du préservatif et lutter contre la " troisième épidémie ", c'est-à-dire contre la stigmatisation, le rejet des personnes atteintes. »

Si l'analyse met à jour une discrimination sur une base ethnoracisante et/ou la perception d'un tel sentiment, ou à l'inverse atteste qu'il n'y a pas de différence de traitement autres que celles justifiées par les états objectifs de santé des individus, nous souhaitons ici explorer l'effet des représentations des praticiens³ : a) représentations de soi comme praticien (mission de soins, de l'éthos et de l'éthique des pratiques) et, b) représentations de l'autre (sujet socialement classé, sujet malade, malade objet). Ces représentations sont considérées dans notre étude comme des déterminants de leurs pratiques à l'endroit de ces patients (choix et orientations thérapeutiques).

Discrimination et racisme en santé : état des recherches

Nous partons d'une analyse de travaux antérieurs montrant que la santé est perçue comme un milieu social moins discriminant que d'autres tels que le travail ou le logement ou encore l'école (Bataille, 1997; Cédiey & al., 2006; Cognet, 1999; Lorcerie, 2003, 2007; Simon, 2000, 2003). Carde (2006 : 67) rappelle que « l'enquête MGIS menée en 1992 classait l'hôpital en dernière position des lieux perçus comme discriminatoires, loin derrière l'école, le logement social, et surtout la justice et la police (Simon, 2000). Et quand des inégalités sociales de santé selon l'origine (par rapport aux nationaux, étrangers, immigrés, « minorités ») sont mises en évidence, elles font souvent l'objet d'interprétations de type socio-économiques, ce qui élude leur spécificité au sein du registre des inégalités sociales de santé ».

Par ailleurs, au-delà des analyses de perceptions des individus, si des études ont avéré de façon empirique la discrimination et les effets du racisme dans l'accès au marché du travail et la division des emplois, l'accès au logement, ou dans l'orientation scolaire, en ce qui a trait à la santé, les

³ Afin de préserver la confidentialité des personnes rencontrées, nous avons décidé de masculiniser les termes qui désignent les corps de métier des praticiens.

données sont moins précises (Cognet, 2002, 2004b; Cognet & al., 2007b; Jusot & al., 2008). Engagées récemment⁴, les premières études sur la discrimination ethnique et le racisme en santé rapportent des difficultés dans l'accès aux soins (Carde, 2006, 2007; Fassin & al., 2001; Observatoire de l'accès aux soins, 2007) du fait d'un détournement des droits. Moins nombreux sont les travaux qui s'attachent à la qualité des soins comme voie de traitement différentiel entre des groupes catégorisés comme différents sur une base ethnicisante ou racisante⁵ au-delà de l'accès en tant que tel. Or, ainsi que le rappellent certains chercheurs comme Witzig (1996), le racisme institutionnel est chose commune en médecine et dans la société. Des groupements arbitraires font partie de ce racisme et ces groupements peuvent affecter les traitements administrés par certains médecins. Ceci n'implique pas cependant une conscience du caractère arbitraire de ces catégorisations, ni de leur effet pervers.

Nous pouvons penser que cette lacune dans le champ de la sociologie des relations interethniques et du racisme en santé, n'est pas totalement due au hasard ou au retard de la recherche dans ce milieu spécifique. Au contraire, nous pouvons faire l'hypothèse que c'est justement la spécificité du milieu qui est la cause du retard⁶ dans la mesure où le milieu de la santé n'est pas perçu comme problématique sur le plan des relations sociales. Sa bonne réputation – en général mise en lien avec l'idée d'un engagement désintéressé des médecins (« *Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire* ».)⁷, d'une éthique humaniste et de principes universalistes égalitaristes (« *Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.* ») réaffirmé à chaque fois par le serment médical (version moderne du serment d'Hippocrate) –, semble se diffuser dans l'ensemble du corps social et n'est pas démentie dans les perceptions que rapportent les usagers. Nous pouvons donc penser que si cette représentation du monde de la santé est une représentation commune dans la société

⁴ Nous pouvons dater l'émergence de ce champ en France avec les travaux de Didier Fassin et, plus spécifiquement, nous pouvons considérer que la publication de son ouvrage en 1996 *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, aux PUF, parce qu'il inscrit la santé dans un univers socio-politique, a ouvert la voie à l'étude des discriminations ethniques et raciales en santé.

⁵ Nous préférons ce terme à ceux de raciste ou d'ethniste. Nous sommes certes d'accord avec Vourc'h et De Rudder (Vourc'h & al., 2002) sur le fait que les termes d'ethnie et race, ou d'ethnique et de racial sont impropres à désigner des processus de minorisation et de discrimination puisqu'ils ont pour effet de rendre invisible le discriminant, le raciste en faisant passer le processus à un état de fait. Mais il nous semble, d'une part que les termes d'ethniste et raciste, par leur suffixe rendent bien compte d'un processus de construction sociale « chemin faisant ». D'autre part, nous craignons que l'adoption plus radicale des termes d'ethniste et de raciste ne désigne finalement que les protagonistes des interactions quotidiennes dissimulant un processus qui souvent les dépasse. Nous ne souhaitons pas ici excuser les individus de leurs pratiques, ni les exempter de la nécessité d'une réflexivité sur les catégories qu'ils manipulent, véhiculent et contribuent à pérenniser. Notre intention est plutôt de désigner la complexité sociale qui préside à la construction, au renforcement et à la transmission de ces catégorisations sociales à visée discriminante et de lever le voile sur le fait que les acteurs discriminants sont pris dans un système qui opère au niveau macro que sont les politiques et à celui méso des institutions, en amont donc du niveau micro que sont les interactions sociales quotidiennes telles qu'elles se déroulent, par exemple, dans le colloque singulier d'une rencontre clinique.

⁶ La sociologie de la santé est bien un des champs de la sociologie les plus tardifs et il est établi que ce retard tenait à la résistance du milieu à laisser entrer d'autres experts que les médecins. Cf. Adam, P., & Herzlich, C. (2001). *Sociologie de la maladie et de la médecine* (2ème ed. Vol. 69). Paris: Nathan. Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris: Armand Colin.

⁷ Extrait du serment médical prêté par tous les jeunes docteurs au moment de leur entrée en fonction.

française, elle se retrouve très possiblement chez les sociologues. Autrement dit en matière de discrimination et de racisme, le monde médical bénéficie d'un blanc-seing – peut-être à raison, peut-être à tort.

Nous noterons cependant, que la question des différences est historiquement présente dans le discours médical. Une analyse documentaire que nous avons réalisée sur plus de 150 articles publiés dans des revues médicales montre que, dans les discours des praticiens, les disparités en santé (prévalences, étiologie, évolutions et risques dans les états de santé, réactions aux traitements) sont expliquées par trois types de facteurs : les facteurs génétiques et physiologiques (dispositions biologiques innées ou acquises par adaptation à l'environnement et qui prennent un caractère héréditaire) ; les facteurs culturels et psychologiques (dispositions fortement ancrées acquises à titre collectif ou individuel); les facteurs sociaux (capacités, compétences posées principalement en termes d'habiletés ou de contraintes qui pèsent sur l'individu). La santé, à l'ombre de la génétique, a tenu dans l'histoire et tient encore aujourd'hui des relations ambiguës avec la science dite "des races"⁸. La catégorisation "raciale" (et de facto raciste) est spontanément utilisée par les soignants. Ils peuvent en nier l'objectivité quand ils émettent un discours officiel comme quand ils nous parlent. Mais elle revient au premier tournant, le soignant oubliant que lui-même disait l'instant d'avant que parler des "Africains" n'avait pas forcément de sens, a fortiori des "Noirs". Elle apparaît comme un glissement symptomatologique de la représentation qui fait porter à la "race" ce qui pourrait s'appréhender par d'autres déterminants sociaux (niveau et conditions de vie, environnement géophysique ou/et social, etc.).

La perception d'une altérité raciale et/ou culturelle du sujet dans le discours médical se vérifie donc et davantage encore, quand elle est posée comme donnée objective expliquant les écarts (ce qui peut ainsi justifier à leurs yeux des recherches épidémiologiques classant les individus en "races" telles que caucasienne, africaine, etc. ou encore des traitements comme on l'a vu récemment aux États-Unis⁹).

Pour résumer, il reste que nous disposons d'un côté d'études rapportant les perceptions des usagers des services de santé, et qui à ce titre donnent une image d'un milieu plutôt moins discriminant que toutes les autres sphères de l'action sociale. D'un autre côté, nous avons des études qui avèrent l'existence d'une discrimination indirecte mais également directe dans l'accès aux soins et aux services de santé. Mais nous savons moins bien ce qui se passe dans le continuum des soins, comment les patients sont "traités" au sens propre et figuré du terme, comment les médecins les considèrent et ce qui préside aux éventuelles différences de traitement dans les orientations thérapeutiques et décisions cliniques. Notre étude s'est donné comme objectif de vérifier les

⁸ Nous n'avons qu'à constater cette collusion dans une actualité récente où il était prétendu de l'efficacité d'un médicament pour les "Noirs" Cf. *La recherche (2006), La science et les races* (401).

⁹ Bamshad, M. (2006). Se soigner selon son origine. *La recherche, La science et les races: Facteurs de risque*(401), 34-36. ; Coisne, S. (2006). Les dessous du médicament pour Noirs. *La recherche, La science et les races : Médecine*(401), 31-33 ; Jorde, L., & Wooding, S. (2006). Génome sans frontières. *La recherche, La science et les races : Génétique*(401), 38-42 ; Stoczkowski, W. (2006). L'antiracisme doit-il rompre avec la science. *La recherche La science et les races : Ethique*(401), 44 - 48.

perceptions des patients, comparer leurs trajectoires cliniques au fur et à mesure de leur prise en charge dans les services hospitaliers en France¹⁰ mais également d'interroger le sens que donnent les médecins de ces patients aux choix thérapeutiques et cliniques qu'ils ont opérés.

Ce rapport de l'étude est rédigé en six parties. La première vise à resituer l'étude dans le champ théorique de l'étude des discriminations. La deuxième reprendra la démarche méthodologique. Dans la troisième nous reviendrons sur des difficultés rencontrées sur le terrain d'enquête. La quatrième sera consacrée à l'analyse des données quantitatives de l'échantillon de patients diagnostiqués et traités pour un vih-sida ou/et une tuberculose. A partir de l'analyse du questionnaire, nous traiterons également de la perception des soignés quant à la discrimination et au suivi thérapeutique. La cinquième, permettra de revenir sur les trajectoires thérapeutiques de ces derniers à partir de ce que les médecins en disent lors des entretiens semi-directifs et des observations que nous avons pu faire dans les services hospitaliers. Nous y explorerons, entre autres, la place de la notion d'observance dans l'approche des patients à partir de nos observations *in situ* et des entretiens informels avec les équipes de soins.

Nous terminerons ce rapport (sixième partie) par une conclusion en ouverture pour une nouvelle étude autour de la notion d'observance et des enjeux auxquels elle nous a semblé se rattacher aujourd'hui dans le traitement différentiel en santé.

¹⁰ Nous avons initialement projeté une étude comparative avec un deuxième terrain au Canada. Les difficultés rencontrées sur le terrain français qui ont provoqué beaucoup de retard dans l'étude et un déficit budgétaire sur les prévisions, nous ont contraintes à abandonner ce deuxième terrain dans le cadre de cette étude (Cf ; Demande d'avenant à la convention n° 06/175). Nous considérons néanmoins important de poursuivre ce projet dans un deuxième temps.

1 – L'ÉTUDE DES DISCRIMINATIONS DANS LE CHAMP DES RELATIONS INTERETHNIQUES

La discrimination consiste à distinguer un groupe de personnes des autres et à lui appliquer un traitement spécifique, sans lien objectif avec le critère qui sert à distinguer le groupe. Elle se déploie sous une forme indirecte – l'application d'une règle apparemment neutre qui entraîne en pratique un désavantage particulier pour des personnes présentant des caractéristiques données réelles ou supposées – ou directe – utilisation d'un critère illégitime pour fonder une différence de traitement entre des individus. La notion de légitimité *versus* d'illégitimité, parce qu'elle est différente de celle d'illégalité¹¹, nous ramène aux enjeux autour des discriminations dites "positives" ou « négatives". La discrimination n'est pas forcément illégale, c'est d'ailleurs le cas de la loi qui peut-être discriminante dans la mesure où elle peut distinguer des groupes concrets d'individus qui n'auront pas les mêmes droits – c'est le cas des droits qui actuellement régulent l'accès aux soins selon la situation juridique des résidents en France. Pour autant, ce n'est parce qu'elle est légale, qu'elle est forcément légitime et à l'inverse, comme le rappelle Carde (2006) le caractère illégitime de certaines discriminations dépend des normes et des usages. Une pratique discriminatoire pouvait paraître légitime hier (conférer, à une époque, aux femmes un statut égal à celui des mineurs) et inacceptable aujourd'hui.

Lochak définit la discrimination comme « la *distinction* ou la *différence* de traitement *illégitime* : illégitime parce qu'arbitraire et interdite puisqu'illégitime. » (1987, p.778). Mais, nous dit-elle, « cette affirmation, si elle rend compte des conceptions unanimement admises aujourd'hui en doctrine, ne fait que reculer la solution du problème : à quoi reconnaîtra-t-on qu'une différence de traitement est illégitime, qu'est-ce qui permettra de dire qu'une distinction est arbitraire? Telle est la question centrale à laquelle il faut s'efforcer de répondre si l'on veut cerner la notion de discrimination, sans dissimuler la part de flou qui s'attache à chacun de ses éléments constitutifs. » (1987, p.778). C'est effectivement une question que nous essaierons de mieux cerner dans cette étude. En quoi les différences de traitement en santé sont justifiées ? En quoi certains critères saisis pour justifier des différences de traitement sont oui ou non fondés, relèvent ou non de l'arbitraire ?

1.1 – La discrimination ethnique et le racisme

L'articulation des discriminations directes et indirectes dans une société conduit à ce que Merton appelait la prédiction créatrice (self-fulfilling prophecy) qui consiste à ce que des situations ou des caractéristiques considérées comme réelles, qu'elles le soient effectivement ou pas, seront néanmoins bien réelles dans leurs conséquences (Merton, 1972). Autrement dit, la discrimination "valide" et renforce les différences qu'elle produit. Elle s'insinue dans un glissement de représentations, lui-même produit et producteur d'un glissement sémantique (effet de pratiques discursives structurées et structurantes), entre une différence, construite sur des variables continues, qui procède à une mise en ordre et en normes (là s'introduit le glissement entre la différence et la

¹¹ La discrimination directe est de fait illégale et interdite dans la loi.

différence de ou avec) et une différence qui, quoique élaborée sur des variables discontinues et donc a priori non hiérarchisables, se radicalise en différence absolue (De Rudder & *al.*, 2000).

La discrimination ethnique et le racisme, repose l'une et l'autre sur le postulat d'appartenance supposée ou réelle des individus à un groupe de pairs fondé sur l'origine dans une vision essentialiste qui, pour la discrimination ethnique, prend appui sur des traits culturels et, dans le cas de la discrimination raciste, sur la biologie. Ces appartenances sont elles-mêmes les produits d'une construction sociale à partir de la manipulation des différences de pratiques (façons d'être et façons de faire imputées à la culture d'origine) ou phénotypiques (traits, couleur de la peau, etc. qui inscrivent la différence dans la génétique) dédiées à signifier une altérité rédhibitoire (De Rudder & *al.*, 2000; Fassin & *al.*, 2001). Autrement dit, comme le rappellent De Rudder et ses collaborateurs (2000, p. 32): « Les différences entre les individus et les groupes qu'ils forment sont innombrables. En revanche, les différences socialement pertinentes sont sélectionnées, travesties ou inventées pour être insérées dans des relations d'inégalité. Il n'y a pas d'abord un ou des "Autres", que l'on traitera de telle ou telle manière; c'est directement au sein des relations que se fabriquent contrastivement altérité et différences. Alter, comme Ego, est une production historique et sociale, celle-là même qui fonde la distinction Nous/Eux ». Dans ce sens, la production sur la scène publique d'un groupe ethnicisé ou racisé, soit le repérage d'un segment de la population, classé et catégorisé sous un ethnonyme (Africains, Haïtiens, Maghrébins, Beurs, Latinos, Black, etc.), ne revient pas à dire sa différence mais à la construire à partir d'une alchimie savante où des éléments tels que le pays de naissance des individus ou celui de leurs parents, la couleur de leur peau, leur accent, leurs pratiques religieuses, culinaires, vestimentaires, etc. sont instrumentalisés pour la signifier.

Depuis les travaux de Barth (Poutignat & *al.*, 1995, p.: 154) nous savons que « l'ethnicité est une forme d'organisation sociale basée sur une attribution catégorielle qui classe les personnes en fonction de leur origine supposée et qui se trouve validée dans l'interaction sociale par la mise en œuvre de signes culturels socialement différenciateurs ». Cette définition qui se caractérise par l'abandon d'une perception substantialiste de la culture au profit d'une approche constructiviste, fait aujourd'hui consensus en sociologie des relations interethniques. Dans la perspective constructiviste, les catégories "ethnique" ou "raciale" sont toujours à lire comme des processus d'altérisation visant à distinguer l'autre de soi et vice versa, au moyen de marqueurs culturels ou biologiques et, en général, à des fins de domination. La racisation est une des formes historiquement construite de l'ethnicisation.

1.2 – Les discriminations ethniques et le racisme en santé

En santé comme ailleurs, les discriminations ethnoracisantes sont ancrées dans des pratiques sociales où des individus au nom de critères légitimes ou/et illégitimes font l'objet d'un traitement différent.

Plusieurs études américaines récentes ont mis en évidence la disparité tant dans l'accès aux soins et aux traitements que dans la qualité des soins dispensés entre les Noirs et les Blancs, entre les Afro-américains, les Hispano-américains et les Américains descendants d'Europe de l'Ouest et ce, en ayant contrôlé l'ensemble des déterminants classiques dans ce genre d'étude (sexe, âge, revenus, assurances en santé, statut en emploi, environnement social et économique, éducation, réseau ou support social, etc.). Les résultats dénoncent non seulement les disparités socioéconomiques, mais aussi la force des préjugés, des stéréotypes chez les médecins comme autant de déterminants sociaux qui pèsent sur la qualité des soins dispensés aux groupes ethnicisés et/ou racisés (Gee, 2002; Nicholson & al., 2003). Toutes ces études montrent, après contrôle de l'âge, de la couverture de soins de santé, du niveau d'éducation et du statut socioéconomique, que les Noirs ont accès à moins d'interventions sophistiquées et à moins de services que les Blancs et que, dans le même temps, ils subissent plus de chirurgies mutilatrices (Ayanian & al., 1999; Egede & al., 2003; Epstein & al., 2000; Gornick & al., 1996; Peterson & al., 1997). Quelques auteurs retiennent également que les infirmières peuvent avoir des représentations racistes susceptibles de générer des pratiques différenciées à l'égard de patients de certains groupes ethniques (Barbee, 1993; Eliason, 1999; Hassouneh-Phillips & al., 2003; Taylor, 1999). Cazenave et Neubeck (2001), considèrent que le principal obstacle à l'application efficace des programmes et des politiques d'*Affirmative Action* en santé et services sociaux aux États-Unis est le racisme des Blancs.

En Europe, plusieurs études mettent également en cause les représentations négatives dans les relations entre soignants et soignés (Culley, 1996; Shaha, 1998). En Angleterre, Essen et ses collaborateurs (Essen & al., 2002) dénoncent la moindre qualité des soins aux immigrantes originaires d'Afrique dans la mortalité périnatale. McLean et son équipe (2003) soulignent que l'expérience de racisme dans les services de santé est un des facteurs qui explique la sous-utilisation ultérieure de ceux-ci.

Au Canada, les recherches sur les discriminations ethniques et raciales dans le secteur de la santé et des soins sont moins nombreuses. Le créneau le mieux développé est sans aucun doute celui qui concerne la perception d'avoir été discriminé. Au terme de notre recension, nous n'avons trouvé que deux publications récentes qui mettaient en cause les préjugés des soignants dans les parcours thérapeutiques d'usagers immigrants ou de certains groupes ethniques. Les deux concluaient que les attitudes racistes ont des effets dévastateurs sur la santé populaire et l'intégration sociale (Browne & al., 2002; Racine, 2003). Comme en France, plusieurs travaux menés sur l'emploi, le logement, l'éducation, la justice et les services publics attestent pourtant que le racisme est une réalité au Canada et que des discriminations ont cours (Bernard & al., 2004; Cagnet, 2004a; Helly, 1997; James, 1996; Kazemipur & al., 2001; Kuntz & al., 2000; Li, 1998; Mc Andrew & al., 1996; Pendakur & al., 1998; Rousseau & al., 2002). Les résultats de l'enquête sur la diversité ethnique (Statistique Canada, 2003) révèlent que 20% des personnes appartenant à une minorité visible ont déclaré qu'elles avaient fait l'objet de discrimination ou d'un traitement injuste, parfois ou souvent, au cours des cinq années précédant l'enquête. Parmi les minorités visibles, les Noirs étaient significativement plus susceptibles

d'indiquer le sentiment d'avoir fait l'objet de discrimination ou d'un traitement injuste par les autres du fait de leurs caractéristiques ethniques. Cependant, une récente étude sur la santé des populations menée au Québec (Clarkson & al., 2002) a montré que la perception d'avoir été discriminé était moins forte dans la santé que dans toute autre sphère sociale étudiée (21% des répondants déclaraient avoir eu le sentiment d'avoir été l'objet de racisme et de discriminations dans les services de santé alors qu'ils étaient 52% à rapporter ce fait dans des services publics hors santé et 69% lors de démarches de recherche d'un emploi). Cette étude conduit à 2 constats : 1^{er} constat : 21%, c'est 1 individu sur 5 qui dit avoir fait l'objet de discrimination en santé. Nous n'avons donc pas là affaire à un épiphénomène que nous pourrions écarter du revers de la main comme quantité négligeable. Il est socialement pertinent de s'y intéresser. 2^{ème} constat : le racisme est moins présent en santé qu'ailleurs. Il y a lieu d'examiner pourquoi. Il n'est pas impossible que le multiculturalisme contraigne les modes d'expression racistes et les discriminations ethniques et raciales dans la société canadienne. Mais il est également possible que la déontologie et l'éthique des milieux de santé, confrontées qui, plus est, à des situations mettant la vie en jeu, constituent un cadre plus "contraignant" que d'autres contextes de l'activité sociale. Nous pouvons faire l'hypothèse que certains facteurs pondèrent les préjugés et stéréotypes ethnicisants et/ou racisants dans le secteur de la santé du fait des règles déontologiques, de l'éthique et des valeurs humanistes. Si cette hypothèse est confirmée, cela pourrait donner des clés pour gérer la diversité dans d'autres secteurs de l'activité sociale. Quoiqu'il en soit, la santé doit faire l'objet des mêmes investigations pour que ces hypothèses soient examinées.

En France, la production de travaux dans ce champ est encore rarissime. Historiquement, la tradition républicaine n'a pas favorisé le développement des recherches sur les questions ethniques et le racisme. Les premières études ont porté sur d'autres champs, à commencer par ce qui était le plus criant, à savoir le travail et le logement. Néanmoins, les travaux de Fassin (Fassin, 1996) ont récemment ouvert la voie à une anthropologie politique de la santé provoquant une sérieuse remise en question des approches culturalistes de la santé publique (Fassin, 2001) et révélant des disparités de traitement dans l'accès au système de santé et à la distribution des soins comme autant de manques à l'application de l'idéologie universaliste et des principes de l'égalité dans les services de santé (Fassin & al., 2001). En termes de traitement différentiel introduit dans le cours d'une relation de soins, Fassin et son équipe repèrent a) le refus de soins; b) le retard aux soins; c) l'abaissement des normes de prise en charge; d) l'instauration de modalités culturellement spécifiques; e) l'expression ordinaire de sentiments racistes ou xénophobes (Fassin & al., 2001, pp.: 65-67). Pour notre part, lors de notre travail de thèse (Cognet, 1999), nous avons déjà relevé la force des préjugés et des stéréotypes dans les orientations et décisions thérapeutiques et les "protocoles" de soins infirmiers à l'encontre d'individus de certaines origines. Par ailleurs, si le champ de la recherche sur les discriminations ethnoracisantes est encore peu investi dans le secteur de la santé, il n'en va pas tout à fait de même dans les autres secteurs de l'activité sociale où, depuis les années 1980, la conjoncture agit de façon récurrente sur l'agenda politique et induit un climat justifiant le développement de travaux scientifiques, recherches qui attestent effectivement des discriminations

ethniques et racistes dans l'emploi, le logement et l'éducation (De Rudder & *al.*, 2000; Maurin, 2004; Weil, 2005). Les études dans ce domaine, ne peuvent se satisfaire des recherches sur la perception des discriminations ou des inégalités en santé (Dourgnon & *al.*, 2008; Jusot & *al.*, 2008). En dépit de l'intérêt que peuvent présenter leurs résultats, ce type d'approche permet de mettre les faits à distance. Il s'agit de racisme ou de discriminations perçus, donc empreints de subjectivité aisément contestable réduisant les victimes à des paranoïaques. Par ailleurs, comme sociologues et anthropologues, nous assumons la position de Hérand (2002, p. 31) qui soutient que « le sociologue qui cherche à élucider les mécanismes des interactions sociales ne peut se permettre de suspecter des acteurs dont il n'a pas encore recueilli le témoignage ou observé les pratiques ». Ainsi, tout reste à démontrer. Et, même si l'hypothèse de leur réalité peut être posée, ces mêmes résultats ne peuvent pas davantage permettre de comprendre les mécanismes qui les sous-tendent. Cette étude ouvre donc une voie peu explorée sur les questions de discrimination; un domaine d'étude qui, jusqu'à maintenant, n'a pénétré qu'à l'extrême marge le champ de la santé.

1.3 – Le traitement différentiel comme forme de discrimination en santé

Le traitement différentiel peut être défini comme une pratique de traitement différente entre des individus au nom de divers critères associés ou non à des règles formalisées. Ainsi, en France, dans le domaine des soins, le traitement différentiel a été abordé ces dernières années en termes d'accès aux soins au travers des droits différenciés entre nationaux et étrangers, entre étrangers en situation régulière et ceux en situation irrégulière (Carde, 2006; Gabarro, 2008).

Cette notion de traitement différentiel est discutée depuis déjà longtemps dans le cadre de la loi et du droit. Une étude du début des années 1980 (Farnworth & *al.*, 1980) définissait le traitement différentiel dans le processus juridique comme une pratique de traitement différent dont un groupe minoritaire est l'objet par rapport à un groupe majoritaire dans des circonstances semblables. Il est attribuable, dans certains cas, à la discrimination directe, dans d'autres, à la discrimination indirecte.

En France, c'est également sous l'angle du droit que les premières analyses critiques sont faites (Lochak, 1987) et, nous l'avons dit plus haut, l'exploration de la notion de légitimité cherche à cerner les contours toujours flous d'un traitement différentiel conçu pour "rattraper" les inégalités sociales de fait (par exemple chercher à corriger les effets de la pauvreté par un dispositif d'assistance ciblé) d'un traitement sur des critères illégitimes et arbitraires. Ainsi que le souligne Lochak (2007, p.778), « la discrimination peut, en première approximation, se définir comme le contraire de l'égalité, la volonté de prendre en compte non plus seulement l'égalité de droit mais de rechercher l'égalité de fait contribue à obscurcir les contours d'une notion qui devient de plus en plus délicate à saisir ». Les pratiques en santé, et avec elles des pratiques de traitement différencié, sont souvent présentées comme une volonté de « faire au mieux ». Énoncés ainsi, les traitements différentiels fondent leur légitimité sur le critère de la nécessité, de justification des fins et des moyens. C'est à cela par exemple que se réfère la Haute autorité de la lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE)

quand elle reconnaît que le dépistage de la tuberculose ciblé par l'origine n'est pas discriminatoire¹². Dès lors, comment dans les services de santé, cerner ce qui, dans le traitement des individus malades, est de l'ordre de la discrimination et ce qui n'en est pas, ou plutôt, de ce qui se voudrait une discrimination positive, d'une discrimination qui elle, par le préjudice qu'elle cause, est dite "négative"?

Lochak (1987) modélise ce qu'elle appelle la structure élémentaire de la discrimination en trois éléments : le ou les critère(s) au nom du ou desquels se fait la différence de traitement; le domaine où cette différence s'opère (travail, santé, etc.); et enfin la justification de ce traitement différentiel articulée autour de l'objectif visé et les moyens pour l'atteindre (l'exemple plus haut de la décision rendue par la Halde est un bon exemple de cette idée de justification en vue d'un but et des moyens mobilisés).

A l'instar de d'autres recherches portant sur la discrimination en santé (Carde, 2006; Fassin et al. 2001), nous poserons qu'il y a discrimination quand le *traitement différentiel* est illégitime et arbitraire. C'est à l'aune de ces dimensions que nous étudierons les parcours thérapeutiques. Pour qu'il y ait discrimination au sens de préjudice, il faut non seulement qu'il y ait un traitement différent dans le cours des suivis thérapeutiques, mais encore que cette différence de traitement soit illégitime – c'est à dire que sa justification n'est pas acceptable parce qu'elle n'est pas concordante avec l'objectif visé et les moyens mis en œuvre – et arbitraire, c'est à dire fondée sur des postulats qui présupposent des comportements ou des capacités sur la base de critères subjectifs (soit ici, pour ce qui nous occupe, des critères ethnoracisants).

Ces concepts clarifiés, nous posons donc que la discrimination dans les parcours thérapeutiques consiste en un traitement différentiel illégitime et arbitraire à l'égard d'individus qui, au cours de leurs suivis dans un continuum de soins, sont ethnicisés et/ou racisés dans des groupes hiérarchisés au nom d'une appartenance supposée et que cette ethnicisation et/ou racisation va infléchir de façon particulière leur trajectoire. Ces groupes sont des construits sociaux hiérarchisés dans la mesure où il leur est à la fois accordé une certaine valeur sociale symbolique décroissante et prêté certains comportements au nom de cette appartenance supposée; soit une façon de les voir qui, pour être des impositions de stéréotypes, de préjugés, n'en impose pas moins des façons de faire et d'être à leur égard. Le traitement différentiel en santé, intentionnel ou non, conscient ou non, produit des différences de trajectoires et n'assure pas les mêmes chances à tous, indépendamment des différences justifiées par leur état clinique.

¹² La Direction générale de la Santé (DGS) relative à plusieurs recommandations du Conseil Supérieur de l'Hygiène Publique de France (CSHPF) qui, dans le cadre de la politique de lutte contre la tuberculose prévoit une vaccination et un dépistage ciblé de certaines populations, notamment en fonction de leur origine géographique, a saisi la HALDE pour avis. Après avoir examiné l'existence d'un objectif légitime, en l'occurrence la protection de la santé publique [objectif visé], ainsi que la question de la juste proportionnalité des règles proposées [les moyens mis en œuvre], la haute autorité considère que les mesures préconisées par le CSHPF n'ont pas en elles-mêmes un caractère discriminatoire. Cf. <http://www.halde.fr>

1.4 - Les différents niveaux de traitement différentiel en santé

Fassin et ses collaboratrices (2001, p. 15) rappellent que la forme la plus traditionnelle de traitement inégal en santé est celle qui consiste en la privation d'un droit, en l'occurrence, celui d'être soigné et de l'être convenablement. Ils ajoutent que la question de la qualité des soins doit être analysée au même titre que la question de l'accès aux services. Il est, précisent les auteurs, « une autre forme de traitement inégal, beaucoup moins souvent prise en compte, celle qui consiste à orienter les personnes, en se fondant sur leur origine réelle ou supposée, vers des structures ou des dispositifs *spécifiques* censés mieux répondre à leurs besoins ».

Il nous semble qu'en matière de soins de santé le traitement différentiel puisse s'introduire à trois niveaux : a) au niveau macro par un accès inégalitaire aux traitements et aux soins d'un pays à l'autre; b) au niveau méso par un accès inégalitaire aux soins et services, aux informations entre les populations d'un même pays qui se traduit tantôt par un manque de soins par ignorance des risques parce que l'individu n'est pas classé dans le groupe dit "à risque" (Witzig, 1996), ou parce que le groupe concerné ne fait pas l'objet d'une attention de la part des pouvoirs publics (Gilloire, 2000), des mêmes droits et avantages sociaux; tantôt par un surinvestissement de soins (protocoles spécifiques préconisés ou systématisation d'exams médicaux selon l'attribution ethnique et/ou raciale) (Menziés & *al.*, 1999); c) au niveau micro enfin, dans la mesure où, la discrimination ethnique et le racisme se manifestent potentiellement dans les relations de soins entre praticiens et usagers. Comme au niveau méso cela peut se traduire par un manque de soins (depuis des relations inégalitaires occasionnant des tensions dans la relation thérapeutique qui affecteront le processus et qui aboutiront possiblement à une rupture de soins et de traitement jusqu'au refus de soins), des soins différenciés au nom de la culture (Cognet, 2004b, 2004d, 2007; Fassin, 1997, 2000, 2001; Roy, 2003, 2004) ou par un surinvestissement lié à des présupposés culturel, psychologique, physiologique ou génétique, du fait du classement "ethnique" et/ou "racial" (Cognet, 1999, 2004c; Ho, 2004; Witzig, 1996). Et enfin par une absence de considération d'autres facteurs (tels que les facteurs socioéconomiques, environnementaux, etc.) pouvant affecter les états de santé, l'évolution des problèmes de santé, les réactions aux traitements et aux soins et leurs suivis. L'ensemble n'exclue pas la possibilité d'expressions et de sentiments non voilés de type pro-nationaliste, xénophobe, raciste et antisémite.

En général, la discrimination est le fait de pratiques de la part d'une fraction de la population en situation de domination symbolique à l'égard de certaines fractions de la population, mais pas toutes, en situation de dominées. C'est à ce dernier niveau microsocial (c) que nous nous intéressons dans ce projet. Il s'agit d'observer la relation clinique comme un espace social où les praticiens peuvent exprimer des représentations de *Soi* et de *l'Autre* relativement à une assignation ethnicisante et/ou racisante, implicite ou explicite, et où ces représentations fondent des pratiques discriminatoires dans l'accès aux prestations de soins et/ou dans les modalités de leur délivrance.

1.4.1 Le traitement différentiel dans la délivrance des soins et ses conséquences sur les parcours thérapeutiques

Si, principalement, les représentations à l'égard des minorités ethnicisées ou racisées conduisent à un déficit de soins (i.e : moindre accès aux soins et aux services; moindre investissement technologique et économique), elles peuvent revêtir d'autres formes et être également préjudiciables à des individus pourtant a priori ethniquement favorisés.

Des auteurs relèvent par exemple que l'*a priori* qui consiste à associer l'anémie falciforme aux populations noires d'origine africaine, alors qu'elle se retrouve également chez de nombreuses autres populations dont celles des pays du bassin méditerranéen, l'Arabie Saoudite et l'Inde, occasionne un délai plus long dans le diagnostic de cette maladie pour les individus qui, parce qu'ils ne sont pas Noirs, ne sont pas considérés dans les populations "à risque" (Anderson & al., 2001; Witzig, 1996). La même hypothèse peut être posée dans les cas de tuberculose qui ne sont diagnostiqués que très tardivement parce que l'individu n'est pas "étiqueté" (ce qui revient à un traitement de faciès ou encore à ce qu'on appelle dans le corps judiciaire le "profilage racial" : qui est Noir, Blanc, qui ne l'est pas) ou tout simplement ne présente pas les caractéristiques qui le classeraient dans les "groupes à risque" (jeune français d'ascendance française par exemple). Plusieurs auteurs rapportent des exemples d'erreurs graves, voire fatales, en termes de diagnostics et/ou de soins subséquemment à la présomption du médecin quant à la présence/absence d'une maladie ou d'un risque chez un patient à partir de son origine ethnique supposée (Caldwell & Popenoe, 1995, Witzig, 1996). En termes de conséquences à court terme, le traitement différentiel sur une base "ethnique" ou "raciale", en santé fait que certains sont soignés (accès au traitement, processus thérapeutique devant mener à la guérison ou à une meilleure gestion du problème de santé), d'autres pas ou moins bien (complications, mortalité).

Par ailleurs, dans les pathologies qui, par leur degré de contagiosité (i.e les maladies infectieuses) – accentué par leur forme rapide de transmission (i.e : voies aériennes comme la tuberculose, le SRAS, la grippe) –, ou encore par leur degré de dangerosité (i.e certaines pathologies mentales), sont vues comme des menaces pour le corps social (on parle de "fléaux"), le traitement peut prendre la forme d'un surinvestissement thérapeutique visant d'abord et avant tout le contrôle du patient et à travers lui, le contrôle de sa dangerosité ou contagiosité et ce, en amont de son intérêt (même si les deux peuvent être considérés comme convergents). On trouve là toute la logique du biopouvoir où le savoir des experts s'articule au pouvoir d'administration et de police pour gouverner la vie (Foucault, 1976). Le gouvernement de la vie, soulignait Foucault et repris par Fassin (1996), repose sur une technologie non disciplinaire du pouvoir, qui n'exclut pas la technologie disciplinaire, mais se superpose à elle, « l'emboîte et l'intègre » (Foucault, 1997). Ces pathologies font l'objet d'une surveillance accrue par les instances de santé publique (c'est le principe de la déclaration obligatoire) et n'autorisent pas la non observance (principe du traitement obligatoire). Un dispositif pouvant aller jusqu'à la coercition garantit la société de l'écartement du danger. Certes, ce régime s'applique aux

non observants (soulignons combien ce terme dans la langue française entend la "soumission"¹³), a priori indépendamment de leur ethnicité ou de leur supposée "race", ou de toute autre caractéristique sociale (sexe, âge, religion, etc.) sauf si ces mêmes caractéristiques sont énumérées comme autant de "facteurs de risques". Cependant, la tendance à confondre des individus dans des groupes à risque – et non dans celle de "comportements à risque" – pourrait autoriser à ce que certains se voient plus souvent que d'autres infliger ce type de traitement. Ainsi, nous avons pu observer que, dans un climat sécuritaire qui s'instaurait en France dans la fin des années 1980, de jeunes issus de l'immigration dont les comportements conduisaient à des signalements en psychiatrie étaient de plus en plus souvent orientés vers une hospitalisation sous contrainte pour dangerosité vis-à-vis d'autrui¹⁴ (Cognet, 1999). Le double mandat des institutions psychiatriques (soins et contrôle social) semble mettre à jour des degrés différentiels de tolérance. Des études aux États-unis montrent que les Afro-Américains et les Amérindiens sont surreprésentés dans les institutions psychiatriques. Les Afro-Américains font plus souvent l'objet de placements sous contrainte et parmi les patients mis sous antipsychotiques, ils sont plus souvent traités sous des formes injectables et à plus fortes doses (Snowden, 2003). Ces observations de discrimination en santé envers les minorités ethnicisées/racisées rejoignent celles faites en Grande Bretagne (Sashidharan, 2001).

Finalement, l'observation des différentes formes que peut prendre le traitement différentiel en santé, nous conduit à remarquer que lorsque l'ethnicité est considérée dans les parcours thérapeutiques, les études montrent que les minorités ethnicisées et/ou racisées font souvent l'objet de traitements différentiels qui les situent aux extrêmes des soins : soit elles sont spoliées de soins ou de technologies médicales (la prise en compte de l'ethnicité se traduit par un déficit de soins et de services); soit, à l'inverse, elles sont l'objet d'un surinvestissement thérapeutique mais, dans ce cas, il s'agit de pathologies très particulières et de thérapies pour le moins contraignantes, où l'intérêt du patient présenté se conjugue avec l'intérêt de la société. Ici, non seulement ces formes de traitement différentiel sont discriminatoires, mais elles semblent aussi participer à un processus de stigmatisation (Moscou, 1996). Nous retrouvons la même logique que celle constatée par Bernard (Bernard, 2001; Bernard & al., 2004) dans son analyse des traitements différentiels entre jeunes Québécois dit « d'origine haïtienne » et d'autres jeunes Québécois signalés aux services de protection de la jeunesse.

Dans le cas de la tuberculose, le surinvestissement thérapeutique – opérationnalisé sous la forme d'injonctions de soins plus ou moins contraignantes, pouvant lui aussi aller dans des pays comme les États-unis ou le Canada jusqu'à la contrainte par corps – est légitimé à partir d'une présomption du risque. Dans ces mêmes pays, le traitement préventif systématisé des individus venant de pays endémiques revient à une double présomption : a) présomption qu'ils ont été en contact avec le bacille et b) présomption qu'ils vont développer la maladie. Le traitement sous contrainte systématisé

¹³ Le terme "compliance" utilisé en anglais a la même acception.

¹⁴ La loi du 27 juin 1990 prévoit 3 modes d'hospitalisation en psychiatrie selon le niveau de contrainte. Le plus contraignant, l'hospitalisation d'office est requise et assumée par une autorité de police (préfecturale).

pour certains groupes repose sur la présomption que ces groupes sont « culturellement » non observants, soit irresponsables. Les décisions thérapeutiques se fondent, dit-on, sur l'intérêt de la personne – et si l'on se situe sur le seul plan médical c'est sans doute vrai –, mais cela ne doit pas faire oublier qu'elles se fondent également, et peut-être surtout, sur l'intérêt de la société. Dans ce cas, ce serait moins leur santé qui serait en cause que le risque qu'ils font encourir à la société (Cognet, 2004b).

À moyen terme, les individus surinvestis médicalement peuvent subir des conséquences directes et indirectes des traitements. Par exemple, une prophylaxie systématisée sous isoniazide (INH) à l'endroit d'individus qui viennent d'un pays où la tuberculose est endémique, alors que les examens médicaux présentent une marge importante d'erreur et ne peuvent asseoir une décision clinique de primo-infection, implique que des individus reçoivent un traitement antibiotique dont ils n'avaient possiblement pas besoin mais dont ils devront assumer les effets secondaires potentiels. Les conséquences indirectes sont principalement reliées au fait que la maladie soit à déclaration obligatoire et, dans certains pays, à traitement obligatoire. La déclaration de la maladie d'une personne pour qui les examens attestent une tuberculose active implique un dépistage dans son environnement social. Si les individus se montrent réticents à la procédure d'enquête, elle pourra se faire plus intrusive même si c'est au risque de ne pouvoir préserver le droit au secret médical du patient. Pour certains individus, ces enquêtes peuvent avoir de fortes répercussions telles que a) la perte d'un emploi (ce qui touche particulièrement les personnes les moins insérées, à commencer par les immigrants récents, d'autant plus qu'ils viennent de pays dont les niveaux de formations et les diplômes sont dévalués); b) un isolement social (la maladie pouvant susciter des phobies dans l'entourage). Autre exemple, les individus mis en observation directe de traitement (TOD)¹⁵ alors que rien ne prouve qu'ils aient été non observants, peuvent vivre cette décision comme une ingérence dans leurs choix existentiels, une contestation de leur autonomie, de leur capacité et compétence propre. Même quand l'intention initiale de l'intervention, de l'orientation ou de la décision est louable (l'intérêt des individus est mis en avant, il s'agit de les protéger), ce type d'expériences lamine l'image que l'individu a de lui-même et que les autres ont de lui; surtout si elles se répètent dans la vie d'un individu et a fortiori s'il les a expérimentées dans différentes sphères de la vie sociale (par exemple dans l'éducation des enfants au travers des signalements des enfants et des adolescents dans les institutions scolaires (Bernard & McAll, 2004)). Ainsi c'est toute son identité qui est remise en cause et on voit se profiler les conséquences à plus long terme de ce que peut être un racisme quotidien qui s'entrelace dans l'ensemble de la trame du système social (Essed, 1995)¹⁶.

¹⁵ La thérapie sous observation directe (TOD) recommandée depuis plusieurs années par l'OMS comme technique de correction de la non observance, consiste à ce que le patient prenne son traitement devant une autorité compétente (infirmier ou médecin). Son principe vise à s'assurer qu'un patient, dont on suppose qu'il présente un risque élevé de rupture de soins (arrêt de la prise des antituberculeux), se conformera à la nécessité de se traiter.

¹⁶ Ainsi que le rappelle Poiret (Poiret, 2005) « La notion de racisme quotidien permet de faire le lien entre les propriétés macrosociologiques du racisme (historiques, culturelles et structurelles) et les pratiques faites de micro-iniquités mais aussi de résistances qui contribuent à produire, à reproduire ou encore à transformer le système. Essed prend l'expérience subjective, telle qu'elle est rapportée par ses interlocutrices, comme point de départ pour développer son analyse théorique. Elle considère que ces récits du racisme banal ne sont pas de simples anecdotes mais qu'ils reflètent des

Dans le même temps, cette emphase mise sur des catégories ethnoracisantes peut conduire à occulter d'autres facteurs tels le statut socioéconomique, le niveau d'instruction et l'historique génétique familial (South-Paul, 2001). Utiliser les concepts de "race" ou "d'ethnie" afin d'expliquer des différences génétiques entre les populations ou la prévalence à certaines pathologies, limite, voire empêche, la compréhension de la relation complexe entre les processus sociaux, politiques et économiques causant certaines disparités en santé (Goodman, 2000; Moscou, 1996; South-Paul, 2001).

Dans cette présente étude, en déplaçant l'objet du terrain de la question de la santé des immigrants à celui de la question de l'égalité des soins entre des groupes ethnicisés ou racisés, nous avons un objet qui ouvre sur des enjeux qui, s'ils sont contemporains, restent encore les moins étudiés.

D'abord, quoique inscrit dans le champ de la santé, ce projet de recherche ne se penche pas sur les dimensions propres aux études épidémiologiques sur les états de santé des populations qui traitent des écarts de morbidité et de mortalité entre les groupes sociaux (que ces écarts soient expliqués par des déterminants génétiques, physiologiques, sociaux ou autres). Si nous nous intéressons à ces écarts c'est davantage en tant que produits à moyen et long termes de la relation clinique que pour en dresser la mesure et les causes. Dans ce projet, nous nous intéressons surtout à la discrimination dans la relation clinique. Nous y étudions les soins en termes de prestations négociées dans le cours d'une interaction sociale singulière (la relation clinique) entre un usager des services de santé et un professionnel de santé. Cette relation sociale est toujours une relation inégalitaire entre un demandeur – dont les diverses assignations statutaires de *patient* à *malade* en passant par *bénéficiaire*, révèlent assez bien qu'on ne le voit pas toujours comme un citoyen de droit – et un donneur qui a le pouvoir, toujours un peu effrayant, de décider de donner, de ne pas donner ou encore de donner comme il l'entend. Si certes ce mode de relation est vrai pour pratiquement l'ensemble de la population, nous avons pour hypothèse qu'il l'est davantage pour certains que pour d'autres et en particulier pour les plus démunis, les moins instruits, et pour ceux dont les origines suffisent à les reléguer au monde de la tradition et des savoirs folklorisés (Fassin, 1997, 2001).

Ensuite, ce projet dépasse les limites de la question de l'immigration (encore trop de travaux soutiennent l'hypothèse de l'importation des maladies par les étrangers) pour mettre celle de l'intégration et des modes de gestion de la diversité ethnique au cœur de l'objet dans la mesure où, aux côtés des migrants se trouve également des natifs, dont certains sont enfants de migrants, petits-enfants (la prévalence de la tuberculose et du sida, par exemple, est particulièrement élevée chez certains groupes ethnicisés ou racisés indépendamment du fait qu'ils soient Français nés en France (Cf. infra). Ce déplacement d'une problématique de l'immigrant à celle de ces descendants Français de droit relève du champ de l'analyse des relations ethniques et dépasse celui des inégalités

« systèmes de connaissance » et des « systèmes de valeurs » qui composent un cadre de connaissance général du racisme, cadre mis en œuvre pour appréhender la réalité. » (p.210)

sociales, pour en réalité le circonscrire. Les discriminations ethniques et racistes deviennent ici des déterminants majeurs de la santé.

2 – DEMARCHE METHODOLOGIQUE

Notre projet place les représentations et les pratiques des praticiens au centre de la démarche. À partir de deux maladies infectieuses, la tuberculose et le sida, nous cherchons à savoir quel est l'impact de leurs représentations de l'altérité sur les parcours thérapeutiques des groupes d'individus communément racisés sur la base de la couleur de peau ou ethnicisés sur la base de critères culturels ou culturels sous des ethnonymes tels que "Africains", "Noirs", "Blancs" ou "Européens" "Maghrébins" ou "Arabes"¹⁷. Si le traitement différentiel est avéré, quelle est la perception des discriminés et, le cas échéant, quelles stratégies, individuelles et/ou collectives, mettent-ils en œuvre pour faire face à la discrimination perçue ?

Nous avons posé quatre hypothèses de travail :

1. Les représentations fournissent des cadres de pensée de l'altérité qui prédisposent à envisager des conduites de traitements différenciés selon que les praticiens classent les individus malades dans un groupe ethnique/racial ou un autre;
2. Les discriminations dans les parcours thérapeutiques entre les individus classés comme "Africains", "Noirs", "Blancs" ou "Européens", ou encore ceux classés comme "Arabes" ou "Maghrébins" se traduisent par un traitement différentiel entre ceux qui se trouvent dans des groupes minoritaires et ceux qui sont perçus comme "Blancs" ou "Européens" (la notion de traitement différentiel entend tout autant un manque de soins qu'un surinvestissement thérapeutique que l'observation clinique et les données biologiques seules ne justifient pas).
3. Le modèle politique d'intégration des étrangers participe de la construction d'une matrice de représentations de certains individus qui composent une société sur un mode ethnicisé et/ou racisé qui se transmet à tous les niveaux d'une société et que des praticiens mobilisent de ce fait dans le cours de leur exercice;
4. Les expériences existentielles de l'altérité ethnique des praticiens pondèrent les préjugés et les représentations stéréotypées vis-à-vis des usagers de groupes minoritaires;

Au vu de ces quatre hypothèses, l'étude de terrain devait répondre à trois objectifs opérationnels :

- 1° Mesurer l'effet de catégorisations ethnicisantes et/ou racisantes sur les parcours thérapeutiques des individus atteints par le vih et/ou tb;
- 2° Analyser la part des représentations des praticiens de santé dans le choix de leurs orientations et décisions thérapeutiques et la production éventuelle d'un traitement différentiel;
- 3° Explorer la perception des patients en matière de discrimination ethnique ou de racisme et leurs stratégies individuelles et/ou collectives pour y faire face.

¹⁷ Ces ethnonymes étant toujours des signifiants flottants dans la mesure où ils sont manipulés de part et d'autres dans des jeux d'assignations et de revendications identitaires entre dominants et dominés.

Le devis méthodologique initial reposait sur trois volets intégrés et mixtes (approches quantitative et qualitative).

1^{er} Volet : Analyse statistique corrélative des événements de soins jalonnant les parcours thérapeutiques de patients suivis dans la région parisienne. *Echantillon* N = 180 patients; *Critères d'inclusion* : individus diagnostiqués depuis moins de 3 ans¹⁸ et pris en charge sur le site ; originaires de l'une des 3 aires géographiques suivantes a) Afrique subsaharienne ou Caraïbe; b) Maghreb ou Moyen Orient ; c) Europe ou Amérique du Nord. *Modalités de recrutement* : Les patients seront recrutés dans les sites hospitaliers relativement aux possibilités des équipes médicales. *Collecte de données* : Une partie des données (données relatives aux états de santé, aux traitements médicamenteux, aux protocoles d'études cliniques) ont été collectées dans les dossiers (dossiers informatisés et dossiers papiers) ou auprès des équipes soignantes (données sur l'aide à l'observance) et complétées à partir d'un questionnaire administré aux patients (données sociodémographiques, données sur la perception des discriminations). Des données processuelles pour l'analyse des parcours thérapeutiques ont été recueillies par des collectes mensuelles auprès des équipes et des patients sur l'ensemble de la période de terrain soit sur une période étalée, selon les terrains, de plus ou moins 1 an.

2^{ème} Volet : Analyse de contenu des représentations des praticiens quant au suivi de leurs patients. *Collecte de données* : Entretien d'explicitation des décisions et orientations thérapeutiques prises par les praticiens ayant agi comme référents d'un sous ensemble de patients recrutés lors du premier volet à Paris (16 médecins et 1 infirmier responsable des consultations d'observance).

3^{ème} Volet : Analyse des représentations des patients relatives à leurs parcours thérapeutiques. *Collecte de données* : Questionnaire ouvert auprès des patients rencontrés dans le volet 1.

2.1 – Terrain d'enquêtes et instruments de collecte de données

Les équipes des services de maladies infectieuses de trois centres hospitaliers universitaires (CHU) ont été invitées à participer au projet.

Au cours de l'automne-hiver 2006, nous avons implanté la recherche dans les services de maladies infectieuses de trois Centres hospitaliers universitaires (CHU) d'Ile-de-France. Compte tenu du caractère exploratoire de la recherche nous avons opté pour une stratégie de collecte de plusieurs niveaux. Dans un premier temps, nous avons procédé à une collecte de données *in situ* permettant d'une part des observations directes dans les services de consultations et d'hospitalisations, d'autre part de conduire une enquête questionnaire auprès des patients. Ces premières données ont été

¹⁸ Compte tenu des difficultés à recruter les participants à l'étude, le critère initial (6 mois) a été modifié pour une antériorité maximale de 3 ans. Malgré cela, et pour diverses autres raisons que nous expliquerons dans la deuxième partie, nous n'avons pas réussi à recruter la totalité de l'effectif souhaité.

complétées par des informations contenues dans les dossiers des patients et une enquête par entretiens semi-directifs avec les médecins.

L'enquête questionnaire a été menée auprès des patients originaires de trois régions du monde (pays d'Afrique et de la Caraïbe ; pays du Maghreb et de Moyen Orient ; pays d'Europe et d'Amérique du Nord) ayant été diagnostiqués pour un vih-sida ou/et une tuberculose (associée ou non au sida). L'instrument d'enquête pour ce volet de l'étude est constitué d'un questionnaire en deux parties¹⁹ permettant de suivre leurs itinéraires de soins sur une période de 6 à 12 mois (prise en compte d'évènements objectifs tels que les données sérologiques, l'implication ou pas dans un protocole d'études cliniques) Cette première série de données a à la fois été collectée dans les dossiers médicaux et vérifiée auprès des soignants (Q1 de l'instrument). Des données complémentaires ont été recueillies auprès des patients (Q2 de l'instrument). Le Q2, comprenant également une série de questions ouvertes, a permis de collecter des données textuelles recueillant les perceptions des patients quant à leur maladie et à sa prise en charge médicale. Ces données textuelles ont fait l'objet d'une analyse de contenu. L'ensemble de toutes ces données ont été codées en vue de leur saisie et traitées sur SPSS.

Les entretiens en vue de collecter les représentations des médecins à l'égard de leurs patients ont été réalisés dans les mois suivant ce premier volet. Ils visaient à explorer les éventuelles catégorisations des individus en groupes ethnicisés et/ou racisés, d'y saisir la teneur et l'importance des préjugés et stéréotypes et d'en étudier l'impact sur les orientations et décisions thérapeutiques à l'endroit de ces patients. Nous avons exploré ces représentations à partir des études de cas des patients rencontrés. Ces cas cliniques sont repris en entretien et explicités. Ce type d'entretien s'appuie sur la méthode d'entretien d'explicitation (Vermersch, 2000). Les enquêtés sont invités à verbaliser ce qu'ils ont fait, à en expliciter le sens et à commenter les pensées qu'ils avaient à ce moment. Cette méthode de verbalisation de l'action repose sur le principe de l'autoconfrontation (Theureau, 1992; Vermersch, 2000). Cette technique, utilisée avec succès en psychologie du travail (Clôt, 1999) et en ergonomie (Leblanc & al., 2001), vise à centrer efficacement l'entrevue sur les aspects procéduraux de la rencontre et assurer que la mise en mots s'ancre dans le réel de l'action et non sur une abstraction et/ou une théorisation de l'intervention (Couturier, 2001). Concept clé des sciences sociales, les *représentations sociales* présentent une double facette au sens où elles sont le produit d'une mise en cohérence d'une réalité qu'elles contribuent à édifier. Une représentation est entendue comme « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social », (Jodelet, 1989, p. 53). Entendues comme des prises de positions indispensables à l'exercice des activités sociales, les représentations articulent des objets significatifs de la pratique (dimension fonctionnelle), du contexte (cadre et conditions des activités) et des identités (le Soi et l'Autre). La grille d'entretien

¹⁹ CF. Annexe 1 : Le questionnaire

privéjiait donc l'investigation de ces dimensions au travers de l'explicitation des orientations et décisions thérapeutiques prises/ou pas dans le suivi des patients.

Le matériel collecté à partir de ces entrevues a fait l'objet d'analyses textuelles à l'aide du Logiciel *N'Vivo* (analyse qualitative de données textuelles). Les discours, conçus comme structure culturelle de la pensée et système de communication individuelle et groupale (i.e. les individus d'une part qui produisent des discours ancrés dans leurs histoires propres; d'autre part les médecins comme producteurs d'un discours professionnel), ont été soumis à une analyse de contenu relative à la procédure de la théorie ancrée visant à produire des modélisations des représentations et identifier des représentations partagées/divergentes.

2.2 - Justification de la méthodologie

En dépit des limites relatives de cette étude exploratoire, compte tenu de la taille limitée des échantillons de sujets enquêtés (effectifs de patients et de médecins), la triangulation des sources de données (données recueillies dans les dossiers médicaux, données recueillies auprès des patients, données recueillies auprès des médecins, données collectées par observations) vient augmenter la validité interne de nos résultats (Huberman & *al.*, 1991; Strauss & *al.*, 1990; Van der Maren, 1995). Par ailleurs, ce projet exploratoire est une occasion d'obtenir des données afin de déterminer la pertinence à poursuivre par d'autres études.

Par ailleurs, nous codirigeons deux autres études doctorales reliées à cet objet menées dans deux CHU parisiens (une étude sur le traitement différentiel dans un service de diabétologie²⁰ ; et une autre dans un service de gynécologie-obstétrique²¹). Dans la discussion, les données de ces deux études sont confrontées à celles trouvées dans les trois services de maladies infectieuses.

2.3 – Le choix de la tuberculose et du vih-sida

L'actualité de ces dernières années a montré que les maladies infectieuses sont en croissance (réémergence de pathologies que l'on croyait éradiquées, développement de souches résistantes, mutations de virus qui passent les frontières des espèces, etc.) et que l'augmentation de la circulation et de la transmission des virus relative aux déplacements plus fréquents et plus rapides des populations peut prendre de court les pouvoirs publics ; l'apparition du vih-sida, la recrudescence de la tuberculose, sont, à ce titre, des exemples tristement édifiants. Ces deux maladies font l'objet d'une surveillance accrue par les services de santé publique et motivent le développement des recherches tant pour suivre l'évolution de ces problèmes de santé que pour en déceler les facteurs de prévalence. Au titre des déterminants, nombre de résultats d'études menées en France comme ailleurs ont placé les populations immigrantes sous les projecteurs, en particulier les ressortissants

²⁰ Une pré-enquête dans ce même service a fait l'objet d'un mémoire de master (Cf. Braud, R. (2007), Pratiques alimentaires, diabète et culture : la question du soin différencié en milieu hospitalier, Mémoire de master recherche en sociologie, Option Migrations et relations interethniques, Université Paris VII).

²¹ Dans le cadre de cette étude, nous avons eu accès à la base de données informatisées pour l'ensemble des dossiers actifs sur une année civile (2006). Nous travaillons sur un panel de 2194 femmes.

des pays du sud de l'hémisphère, mettant en cause leurs pays d'origine comme autant de régions endémiques (Cowie & al., 2002; Cowie & al., 1998).

Pour le vih-sida, les traitements antirétroviraux avec notamment l'arrivée en 1996 de nouvelles molécules ont permis des progrès considérables dans le traitement de l'infection. La charge virale est de mieux en mieux contrôlée, la population survit plus longtemps et la pathologie a pris des allures de maladie chronique. Néanmoins, l'Institut de veille sanitaire estimait à environ 6 300 le nombre de personnes ayant découvert leur séropositivité en 2006. Les rapports hétérosexuels représentent la moitié de ces nouveaux cas et concernent pour moitié des personnes d'Afrique subsaharienne, quoique les effectifs aient diminués depuis 2003 chez les femmes de nationalité étrangère et depuis 2005 chez les hommes de nationalité étrangère. Les homosexuels représentent 29% de l'ensemble des découvertes de séropositivité, et 41% d'entre eux ont été contaminés dans les six mois avant leur diagnostic. La proportion d'infections à vih-2 est de 2% en 2006. Parmi les infections à vih-1, la proportion de sous-types non-B, après avoir diminué entre 2003 et 2005, se stabilise en 2006 (42%) (Pillonel, 2007).

La tuberculose, appelée autrefois consommation, est, elle, une maladie qui existe depuis des siècles. Elle porte également le surnom de « peste blanche », ce qui image assez bien la phobie qu'elle génère. Elle est causée par une bactérie du groupe d'organismes appelés *Mycobacterium*. La forme la plus courante de la maladie est la tuberculose pulmonaire. Le bacille de la tuberculose est généralement transmis directement par voie aérienne et interhumaine. Les personnes exposées au bacille peuvent être contaminées (tuberculose latente ou primo-infection), mais le risque de développer la maladie ultérieurement (tuberculose active) est généralement de 5–10% sur la durée d'une vie. Il peut cependant être accru par divers facteurs susceptibles d'affaiblir l'organisme. L'Institut de veille sanitaire souligne qu'en 2006 le nombre de cas de tuberculose maladie déclarés en France était de 5 336, soit 8,5 cas pour 100 000 habitants. Si la situation épidémiologique place la France comme un pays à faible incidence de tuberculose, il reste que la répartition entre les groupes de population est inégale. D'une part, les départements où l'incidence est la plus élevée sont ceux qui regroupent une part importante de populations socio-économiquement vulnérables. D'autre part, en France métropolitaine, le taux de déclaration chez les personnes nées à l'étranger était environ sept fois supérieur à celui observé chez les personnes nées en France (38,9/10⁵ vs. 5,2/10⁵). Le taux de déclaration le plus élevé s'observait chez les personnes nées en Afrique subsaharienne (148,6/10⁵). (Antoine & al., 2007; Antoine & al., 2008)

Plusieurs études mettent ainsi en avant des données épidémiologiques attestant de la prévalence plus élevée parmi les immigrants vivant dans les pays occidentaux pour soutenir des orientations thérapeutiques plus contraignantes telle la thérapie sous observation directe (FitzGerald & al., 1999; FitzGerald & al., 2000; Hershfield, 1999). Les interprétations ont l'inconvénient de nier la part des inégalités sociales dans les inégalités de santé et, *nolens, volens*, elles contribuent à produire (voire à

renforcer) des figures stéréotypées globalisantes et des préjugés²² négatifs à l'endroit des victimes renouant avec des représentations historiquement construites pour la tuberculose au cours du 20^{ème} siècle et plus récemment pour le sida (Amadou Dia, 2000; Kraut, 1994; Rosenberg, 2004).

Le choix de travailler cet objet au travers de la tuberculose (TB) et du vih-sida, est raisonné à partir de : a) la prévalence de ces pathologies associées ou non à des minorités ethniciées et/ou racisées, connues pour être discriminées au nom de leurs origines dans les autres secteurs de l'activité sociale (emploi, logement, justice, éducation); b) la pathogénèse et les modes de transmission de l'une et l'autre des deux maladies infectieuses. Très étroitement corrélées aux conditions d'existence des individus, ces deux pathologies sont pourtant moins vues dans l'imaginaire social pour être le produit d'une discrimination systémique que le résultats de comportements individuels catalogués au mieux dans l'ordre de la négligence de soi, au pire dans l'ordre des pratiques ou des comportements répréhensibles par la morale (homosexualité, toxicomanies, prostitution); c) la surveillance qui s'impose aujourd'hui en santé publique et des possibles incidences de cette surveillance en matière de politiques migratoires en France; d) la variabilité des traitements médicaux en vigueur qui peuvent être proposés, depuis les traitements les plus classiques jusqu'aux essais thérapeutiques et aux protocoles les plus coercitifs visant au contrôle de l'observance. Cette variabilité s'exprime tant au niveau des protocoles thérapeutiques que dans les modalités de leur administration. Elle est d'autant plus grande que ces pathologies sont des maladies chroniques passant par des phases aiguës et d'autres asymptomatiques et que, pour l'instant, elles ne peuvent faire l'objet d'un contrôle total des autorités sanitaires *via* un vaccin ou un traitement à prise réduite (monoprise)²³. Les traitements actuels reposent sur une posologie complexe qui requiert des prises régulières, quotidiennes, sur une longue durée²⁴, induisant possiblement des effets secondaires qui, pour être corrigés, ajoutent encore d'autres médicaments à des listes déjà longues. La non observance²⁵ est rapportée par les praticiens et les épidémiologistes comme le plus gros risque de l'échec du traitement à prévenir le développement d'une tuberculose active ou d'un sida, soit que les patients ne prennent pas régulièrement leur traitement, soit qu'ils l'interrompent. Des groupes sont signalés pour leur plus grande propension à être récalcitrants (Rideout & al., 1994; Wobeser & al., 1989; Wobeser & al., 2003; Wobeser & al., 2000). Les différences psychologiques ou culturelles sont alors souvent mises en avant pour expliquer ces comportements (Berg

²² Le stéréotype est une représentation schématisée de la réalité sociale par des clichés, il est constitutif des opinions, des jugements ; le préjugé, s'il suit la même logique, est un dispositif réfléchi et argumenté construit selon des croyances et des valeurs.

²³ L'institut de veille sanitaire reconnaît que si, après 40 ans sans nouveaux antituberculeux, de nombreuses molécules sont en développement. Ces molécules permettent d'envisager à terme une simplification du traitement de la tuberculose à bacilles sensibles (durée totale plus courte, administration hebdomadaire des médicaments). Ces nouvelles classes d'antituberculeux peuvent également avoir une efficacité sur les bacilles multi- et ultrarésistants. Il reste que la longueur des essais thérapeutiques dans la tuberculose fait que le traitement standard ne sera pas amélioré avant plusieurs années (Veziris & al., 2008).

²⁴ Le traitement antituberculeux actuel dure au moins 6 mois, il associe quatre familles d'antituberculeux et reste inefficace sur les souches multirésistantes. Le traitement des symptômes du VIH qui s'est très fortement amélioré au cours de la dernière décennie, repose encore sur une combinaison complexe d'antirétroviraux qui comptent nombre d'effets secondaires (Mary-Krause & al., 2007).

²⁵ La définition de la notion dans un premier temps réservée à l'observation stricte de la prise d'un traitement chimiothérapique s'étend aujourd'hui à l'ensemble des actions de soins appliquant d'ailleurs en cela les directives même de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui définit l'observance comme : « le degré jusqu'ou le comportement du patient (en termes de prise de médicaments, de suivi des régimes alimentaires, de modification du style de vie) coïncide avec un avis médical ou une recommandation de santé qui lui a été prescrite » (2003).

& al., 2004; Bodenlos & al., 2007; Catz & al., 2000; Conrad, 1987; Davis, 1966; Dutton, 1986; FitzGerald & al., 1999; Heywood & al., 2003; Menzies, 2001; Menzies & al., 1999; Rideout & al., 1994; Roberts, 2000; Spire, Duran, Carriéri & al., 2001; Stimson, 1974; Wobeser & al., 1989; Wobeser & al., 2003; Wobeser & al., 2000) et attester des difficultés des individus à promouvoir et maintenir leur santé (Cator & al., 2002; Elliott & al., 1998; FitzGerald & al., 1999; Leaune & al., 1998; Long, 2000; Schultz & al., 2002; Stephenson, 1995).

3 – TERRAIN : DIFFICULTES ET RESISTANCES

Nous avons rencontré un certain nombre de difficultés dans la réalisation de cette première enquête qu'il nous paraît intéressant d'analyser. Ces difficultés relèvent de deux ordres ayant chacun à voir avec l'objet étudié. Le premier a trait à la résistance du corps médical, le deuxième a à voir avec les difficultés de recrutement des participants. Il s'agit de ce que nous pourrions appeler « l'itinérance thérapeutique » devant laquelle les services sont eux-mêmes assez démunis. Deux types de difficultés qui sont susceptibles d'introduire un biais conséquent dans l'étude.

2.1 - Résistance du corps médical

Ainsi que nous en avons fait état dans le rapport intermédiaire, la recherche a été difficile à implanter dans les CHU en dépit des accords préalables avec les chefferies. En accord avec les médecins chefs, dans les hôpitaux, nous avons présenté le projet de recherche au staff médical (présentation animée sur powerpoint) avec mise à disposition, pour l'ensemble des équipes soignantes, d'un document synthèse reprenant les objectifs, les hypothèses, la méthode et leur implication dans la collecte des données.

Dans le même temps, nous avons réuni un dossier²⁶ pour demande d'accord au comité d'éthique des hôpitaux²⁷ (accord obtenu début novembre 2006). Il était en outre convenu avec les équipes médicales que compte tenu que le projet impliquait des personnes malades et en situation de grande vulnérabilité, une attention particulière serait portée au processus de leur implication dans les phases de collecte. Les chercheurs devaient notamment veiller à ne pas imposer un investissement temporel et spatial trop lourd pour des patients vulnérables. En autant que de besoin, les chercheurs devaient considérer les recommandations médicales à cet égard.

Les équipes médicales des CHU ont été rencontrées entre la fin novembre 2006 et le début février 2007. Nous avons eu énormément de difficultés à ce que les praticiens hospitaliers responsables des structures (hôpitaux de jour, consultations, hospitalisation temps plein) aménagent un créneau pour la présentation de l'étude. Les raisons en sont diverses (surcharge de travail; urgences et organisation du temps de travail; manque de motivation pour la recherche en sciences sociales, etc.). Il a fallu multiplier les présentations aux équipes médicales. Malgré cela dans l'un des CHU, le démarrage de l'enquête s'est trouvé très retardé, plusieurs médecins s'y montrant encore très opposés.

Cette résistance est en partie imputable à celle éprouvée dans d'autres recherches en milieu professionnel (Both, 2006, 2007) et, plus spécifiquement, dans le monde de l'entreprise. Ceci n'est pas très différent en milieu de santé (Castelain, 1999). Néanmoins nous pensons que la résistance opposée ici par le milieu dépasse celle qu'il est finalement assez courant de trouver dans les

²⁶ Outre le formulaire de demande d'accord, le dossier comprenait la synthèse du projet ; l'accord de subvention ; le questionnaire destiné aux patients participant au volet 1, et bien sûr l'ensemble des documents propres à l'éthique (lettre d'invitation à participer, document d'information sur le projet et sa destinée, formulaire de consentement) ainsi que le protocole destiné à assurer la confidentialité des données et la gestion sécurisée de leur archivage.

²⁷ L'accord d'un seul comité d'éthique en recherche a suffi pour amorcer un projet au sein d'un hôpital.

entreprises dans la mesure où c'est la légitimité de l'objet « discrimination raciale » qui s'est trouvée contestée par le corps médical lui-même. En gros, à l'instar des lacunes de la littérature, les médecins s'accordent sur l'idée que leur milieu n'est pas discriminant. « *Pourquoi n'allez-vous pas faire cette recherche ailleurs, sur les médecins qui refusent les porteurs de carte AME ou CMU ?* » ; « *Chez nous ce [la discrimination] n'est possible, on suit un protocole, on donne un traitement et c'est tout* » sont des types d'arguments qui nous ont été opposés à plusieurs reprises. Au sein même du corps médical, les médecins des services de maladies infectieuses sont assez nombreux à se penser comme moins discriminants que leurs homologues d'autres spécialités : « *C'est plutôt en cardiologie qu'il y a de la discrimination* », ou encore à considérer que le racisme serait davantage le fait de leurs subordonnées. « *C'est plutôt les aides-soignantes qui viennent des Antilles qui ne supportent pas les Africains* »²⁸ nous déclarent les uns ou les autres.

Globalement cette résistance a pris deux formes : l'une consistant à se mettre en retrait et à chercher à contester le bien fondé d'une telle étude en rejetant toute idée de discrimination et de racisme à l'extérieur, postulant qu'il y en a peut-être, voire sûrement ailleurs, mais pas chez eux. Le retard pris dans l'un CHU s'explique par la réticence extrême d'une partie du corps médical. Ces derniers ont invoqué divers motifs : la lourdeur de l'étude pour le service ; l'état actuel des connaissances dans les thérapies (les traitements étant compactés : plusieurs molécules dans un seul comprimé avec moins de prises par jour / traitements plus standardisés qui limiteraient des différences de soins) ; la crainte de risques de variables confondantes (si les "Africains" sont peu intégrés à des protocoles de recherche clinique ce serait surtout en raison de problèmes de couverture maladie, de leur niveau de compréhension et de la nécessité de « bien les connaître », « *On ne les connaît pas, ils déboulent, donc il y a certains traitements qu'on ne leur donne pas car ils risquent de développer des résistances. Si on les connaît bien, là on peut faire autrement* » et surtout, s'il s'avérait qu'ils soient traités différemment, cela reviendrait à leurs façons de faire « *ils consultent à l'africaine* ». Ils seraient, selon ces dires, *moins prévisibles*. Très présents à l'hôpital, ils n'y viendraient que « *quand ça ne va pas* », ce qui poserait des problèmes de suivi et d'observance, tout en admettant que cela peut néanmoins être différent selon la durée de résidence en France (6-7 ans) et selon le niveau d'éducation²⁹).

L'autre forme de résistance médicale consiste à prendre à peu près le contre-pied de la première en déclarant que la discrimination est un mal nécessaire : « *oui, on traite différemment, et alors ?* » nous dit un praticien, nous invitant à comprendre que notre étude ne servirait à rien puisqu'ils sont eux-mêmes déjà conscients de telles pratiques qu'ils repèrent par exemple dans le choix d'inclure certains patients dans des protocoles de recherche et d'autres pas, ou encore au travers de rythmes de suivis différents pour certains groupes de patients. Il leur semble surtout, que face au prix de la vie le traitement différentiel est une nécessité dont ils déclarent en assumer le choix, puisque au final « *ce n'est pas cela l'important* ».

²⁸ Extraits de propos tenus lors d'entretiens informels.

²⁹ *Ibidem*.

Il semble néanmoins que les praticiens hospitaliers pressentent bien la sensibilité du sujet et du risque qu'il y aurait à être perçus comme plus ou moins porteurs de représentations et de pratiques différentielles à l'égard de certains groupes d'individus. Ainsi l'un d'eux nous demande par exemple si nous n'allons pas nous contenter « *d'interroger que les Africains pauvres* » car « *nous avons aussi des Africains de la haute, et eux ils sont chiants, ils réclament et finalement ils sont mieux soignés que les gens de chez nous* ». Un autre ne comprend pas que nous n'allions pas plutôt faire notre enquête dans le service de cardiologie car « *là il y a sûrement plus de racisme qu'ici puisque ici c'est un service de maladies tropicales* » oubliant peut-être un peu vite les liens historiques entre l'ouverture des services de « maladies tropicales » et le colonialisme. Ce risque est peut-être perçu d'autant plus grand que la renommée des praticiens spécialisés en maladies infectieuses est vulnérable, d'autant plus vulnérable qu'elle se trouve très vraisemblablement liée à l'apparition du sida. Ainsi, nous pouvons avancer, sous forme d'hypothèse bien sûr, l'analyse suivante :

Dans le champ de la santé, les services de maladies infectieuses ont longtemps fait partie des parents pauvres des structures hospitalières. Les spécialités des services acquièrent un rang qui suit en quelque sorte la valeur sociale des maladies. L'anthropologie de la maladie nous a appris que toutes les maladies n'ont pas la même côte, certaines sont plus honteuses que d'autres, plus ou moins nobles que d'autres. Il s'ensuit toute une hiérarchie, non seulement des maladies et des malades (ce fut d'ailleurs bien le cas au début de l'épidémie du sida, une maladie de gays dont la déviance a attiré la foudre), mais aussi de ceux qui les soignent ou encore des structures qui les accueillent (Cognet, 2001; Cognet & al., 2002). Les services de maladies infectieuses ont longtemps été moins dotés que des services considérés comme "de pointe". La spécialité est considérée comme moins prestigieuse que d'autres, que sont la chirurgie, la cardiologie ou la neurologie. Dans la hiérarchie hospitalière, les maladies infectieuses pouvaient se trouver mieux placées que la gériatrie ou la psychiatrie mais bien en dessous des spécialités faisant étal de technologies sophistiquées. Nous pensons que les spécialités hospitalières sont à analyser comme un champ social où s'exerce une lutte pour le pouvoir au sens où Bourdieu l'a démontré pour d'autres activités sociales (Bourdieu, 1979, 1980, 1994). L'arrivée du virus du sida, l'importance de l'épidémie et sa dangerosité pour l'ensemble du corps social fut une occasion pour les spécialistes des maladies infectieuses de se distinguer au sein du champ. Dans la mesure où, dans le milieu des années 80, les pouvoirs et l'opinion publics prennent conscience que le sida ne concerne pas que les homosexuels, les toxicomanes ou encore les Haïtiens, d'une part la maladie sort de l'ornière de la honte, d'autre part il y a urgence à parer son extension ; elle devient la priorité en santé publique (Fassin, 2005; Thiaudière, 2002). Les fonds attribués à la recherche et à l'amélioration des soins vont donner à la spécialité l'opportunité d'acquérir des lettres de noblesse. Pour certains CHU, les services de maladies infectieuses vont se transformer en unités spécialisées sur le sida, ses types, ses formes, les complications qu'il génère tant dans le domaine des maladies dites "opportunistes" que dans les effets secondaires des traitements. Un service des maladies infectieuses et tropicales de l'un des grands CHU parisiens, devenu une des plus grandes vitrines de la recherche clinique française sur le

sida, ayant acquis des lettres de noblesse au sein du champ des spécialités médicales, pourrait craindre le risque de se voir entacher d'une réputation de discrimination, voire de racisme.

3.2 - L'itinérance thérapeutique

Il a été convenu que la participation à l'enquête serait proposée aux patients lors de leur consultation médicale au CHU, les médecins pouvant opposer leur jugement clinique à la cette participation.

Après investigations des suivis en cours répondant à nos critères d'inclusion, nous disposions d'une liste de 544 patients répondant à nos critères d'inclusion [a) individus diagnostiqués depuis moins de 3 ans et pris en charge sur le site ; b) originaires de l'une des 3 aires géographiques suivantes : α) Afrique subsaharienne ou Caraïbe; β) Maghreb ou Moyen Orient ; γ) Europe ou Amérique du Nord]. Cette liste a été obtenue auprès des services hospitaliers sur chacun des terrains. Les individus répondant à nos critères d'inclusion sont extraits des bases de données du dossier médical informatisé.

Si cette base paraît confortable et aurait dû nous permettre de constituer l'échantillon requis, cela est en réalité assez compliqué et la difficulté à recruter notre échantillon nous a contraint à allonger la durée de l'enquête.

Sur 544 dossiers de patients référés, 52% (n=283) seulement se sont révélés possiblement joignables (sont toujours a priori suivis dans l'hôpital ou du moins ne sont pas repérés comme suivis ailleurs ; devraient avoir au moins un rendez-vous durant l'enquête). Les 48% (n'=261) restant n'ont pu être joints sur toute la totalité de la durée de l'enquête (décembre 2006 à avril 2008) concernent des patients qui, au mieux, n'ont pas de consultation programmée pendant la période de l'enquête (24.5%) dont une part estimée à 8% sont considérés comme perdus de vue définitifs (pas de traces depuis au moins 12 mois) , 4% sont perdus de vue mais repérés comme suivis ailleurs – en l'état de nos analyses, nous avons estimé que 9.5% sont à considérer comme des perdus de vue temporaires dans la mesure où ils ne sont pas venus depuis au moins 6 mois (les protocoles de suivi VIH prévoient dans tous les cas, asymptomatiques y compris, au moins une consultation tous les 6 mois avec bilan biologique³⁰).

Sur l'ensemble des individus rejoignables (n=283) 15% ne sont pas venus à leur consultation. C'est ainsi plus de la moitié des individus (56% de la totalité des dossiers qui nous ont été référés) qui sont restés injoignables dans le cadre de cette enquête, donnant à voir d'une certaine itinérance thérapeutique qui n'est pas sans poser un certain nombre de questions. Tout d'abord, ce constat interroge quant aux limites de notre étude, dans la mesure où nous pouvons penser que ces "itinérants" thérapeutiques sont pour une grande partie d'entre eux dans une situation de grande précarité sociale (dont des sans papiers) – et une étude menée sur les perdus de vue temporaires

³⁰ Delfraissy, J.-F. (Ed.). (2004 : 47). Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Rapport d'experts. Paris: Flammarion. Protocole réaffirmé dans le rapport Yeni en 2006, page 55 et suivantes et ce délai peut même, conseillent les experts, être ramené à 4 mois (Cf. Yeni, P. (Ed.). (2006). *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Rapport d'experts*. Paris: Flammarion.)

dans un hôpital du 93 nous y invite (Carrillon, 2005). Les individus en grande précarité sociale se trouvent également être une des populations les plus vulnérables à la discrimination. L'impossibilité de les inclure dans notre étude est donc une des limites très réelles.

Au-delà de l'étude, se posent des défis tant sur le plan clinique que sur le plan de gestion pratique et comptable des activités de soins, aspect souligné dans plusieurs travaux et cependant sous documenté (Carrillon, 2005; Mary-Krause & *al.*, 2007).

Au 2/3 de l'étude, 60 patients avaient participé à l'étude. Nous disposions encore d'un peu plus d'une centaine de dossiers de patients joignables (sur la base de rendez-vous programmés dans le service). Sur l'ensemble des dossiers de patients joignables et qui se sont présentés à leur consultation, une cinquantaine d'individus avaient accepté le principe de participer (35 seulement répondront en fait à l'enquête, les autres ne se sont pas présentés à leur consultation³¹ et ne sont pas revenus à l'hôpital avant la fin de l'enquête), 28 avaient définitivement refusé, 15 avaient été écartés pour raisons cliniques ou capacités linguistiques, 52 enfin n'avaient pu encore être rejoints (absence au rendez-vous, consultations parallèles, consultations en dehors de nos possibilités horaires, mauvaises informations sur le rendez-vous).

Au terme de l'enquête terrain, nous avons finalement réussi à interroger 94 individus soit 33% des patients joignables (n=283). 30 individus ont été écartés pour des raisons cliniques soit 10.6%, 56 ont décliné l'invitation à participer (soit un taux de refus de 19.8%), et enfin 36.4% des individus n'ont pu être inclus dans l'étude, soit parce qu'ils ne sont pas venus à leur consultation et ne se sont pas représentés dans le service pendant la période de notre enquête (cas le plus fréquent), soit que nous les ayons manqués (entretien avec un autre patient en même temps, mauvaise circulation de l'information relative au jour ou à l'heure du rendez-vous, retard ou report du rendez-vous prévu).

³¹ Compte tenu des états de santé et de la situation sociale de la population enquêtée, les entretiens ont en général eu lieu sur place après une consultation ou lors d'une hospitalisation. Seuls quelques patients (la plupart concernant les cas de tuberculose sans vih-sida) ont été interrogés en dehors de l'hôpital.

4 – PRATIQUES MEDICALES ET TRAJECTOIRES THERAPEUTIQUES

Cette deuxième partie est consacrée à l'analyse des données quantitatives de l'échantillon de patients diagnostiqués et traités pour un vih-sida ou/et une tuberculose. Rappelons que ces données ont été collectées à partir d'un questionnaire permettant de suivre les itinéraires de soins sur une période de 6 à 12 mois.

4.1 – Méthode de collecte et de construction des données

Le questionnaire a été mis au point pour enregistrer des données de type "objectif" caractérisant la trajectoire thérapeutique d'un individu en soins. Il s'agit de collecter un certain nombre d'évènements enregistrés au dossier informatisé ou papier par les professionnels de santé tels que les données sérologiques, le type de traitement médicamenteux prescrit, le rythme des consultations du suivi médical, les examens prescrits, l'implication ou non dans un protocole d'études cliniques. Ces données ont été prises en compte en vue de comparer ces trajectoires et d'évaluer la possibilité de traitements différentiels. Au fin de comparaison des trajectoires thérapeutiques, il a fallu procéder à la construction d'indicateurs (variables indépendantes et dépendantes) à partir de ces données. Outre les variables directement exploitables à partir d'un codage ou recodage simple, nous avons élaboré trois indicateurs (variables dépendantes) des trajectoires thérapeutiques dont nous avons éprouvé l'effet sur les variables indépendantes ou explicatives (cf. infra): *la mise sous surveillance de la prise des traitements médicamenteux; la conformité aux recommandations des experts; la participation à des études cliniques.*

Ces variables explicatives ont été sélectionnées en suivant la démarche préconisée dans d'autres recherches (De Singly, 1992; Falissard, 2005; Ghiglione & al., 1991; Legrand & al., 2007) et plus spécifiquement celle de Legrand et Bories (2007) soit un tri en deux temps. Dans un premier temps, nous avons sélectionné un ensemble de variables liées aux dépendantes. Cette sélection a suivi un processus qui a été guidé d'abord par la littérature sociologique des relations interethniques et du racisme et de celle de la sociologie de la santé à partir desquelles nous avons construit nos hypothèses de recherche³². Ensuite nous avons exploré d'autres hypothèses afin de vérifier toutes les variables qui pourraient avoir un éventuel lien avec les dépendantes. Partant du principe que si une variable concourt au modèle de régression global, alors, celle-ci est statistiquement liée à la variable dépendante, nous avons utilisé les différents tests classiques de recherche d'association (Khi², Coefficient de contingence, Phi et V de Cramer, Lambda, pour les nominales; Taux de corrélation, Tau de Kendall pour les ordinales) pour isoler les variables liées aux variables dépendantes. Ces variables ont systématiquement fait l'objet d'une analyse univariée et ont ensuite

³² Les choix des variables explicatives sont, dans la grande majorité des études en sciences sociales, orientés par les hypothèses de la recherche (Falissard, 2005). Néanmoins ces choix restent toujours à discuter eu égard aux modèles sous-jacents qui président cette sélection de variables. Dans ce sens, le chercheur est tenu d'explicitier ces choix et la méthode qu'il utilise pour sélectionner ces variables.

été éprouvées dans des analyses bivariées à la recherche d'association entre elles et avec les dépendantes. Nous rendrons compte des analyses significatives dans la suite de cette partie.

Dans un deuxième temps, certaines de ces variables ont été retenues en vue d'analyses de régression logistique³³. Les variables dépendantes (à expliquer) et les variables indépendantes ou confondantes (explicatives) étant qualitatives, le choix de la régression logistique est justifié. Le nombre de répondants à cette enquête (n=94) peut être considéré comme faible³⁴ néanmoins nous rappelons d'une part que nous sommes dans le cadre d'une étude exploratoire et d'autre part que les résultats de l'analyse quantitatives sont confrontés aux données recueillies par entretien et observation. La triangulation des ces différentes sources de données augmentent la validité interne de notre étude. La comparaison à des résultats provenant d'autres études en augmentera elle, la validité externe (Contandriopoulos & al., 1990; Huberman & al., 1991; Poupart & al., 1997).

Ceci dit, pour ce type d'analyse, un deuxième tri s'impose après l'analyse bivariée, et ce, afin de contrôler les variables indépendantes qui sont trop fortement associées entre elles. Une trop forte corrélation entre deux variables explicatives nuit à la qualité de la régression. Il est ainsi nécessaire de détecter les variables fortement inter-corrélées. Nos premières analyses nous ayant conduit à identifier des types de variables fortement liées à une ou plusieurs des trois dépendantes créant ainsi des séries de variables indépendantes regroupées sous deux principales dimensions auxquelles elles renvoient (des *variables de types sociodémographiques* comprenant plusieurs variables rendant compte des *profils migratoires* et d'autres des *profils ethnoracisants* et des variables spécifiques aux *états de santé des patients*). Nous devons pour les régressions sélectionner certaines variables qui, dans ces deux séries, pouvaient se trouver fortement inter-corrélées.

Ainsi, parmi les différentes variables appartenant aux *profils migratoires* et *profils ethnoracisants*, nous avons conservé une seule des variables inter-corrélées du groupe évitant une association qui aurait nuit à la qualité de la régression logistique. Ces deux variables étant par ailleurs elles-mêmes très fortement corrélées, elles seront traitées séparément dans les analyses de régression. Enfin, en tant que de besoin, cette sélection des variables explicatives a été raffinée pour chacune des variables dépendantes. Il a pu s'avérer nécessaire d'améliorer cette procédure à chaque étape lors de la mise en œuvre de la régression logistique, cette dernière n'étant pas forcément stable.

³³ La régression logistique est une méthode adaptée aux recherches d'association entre une variable dépendante qualitative et des variables explicatives de nature qualitative et quantitative. L'équation étudiée traduit la probabilité d'appartenance d'un individu à un groupe. Quand la variable dépendante est dichotomique, il s'agit d'une régression logistique binaire. Dans le cas où cette variable a plus de deux modalités, il faut recourir à la régression logistique multinomiale. Legrand et Bories (2007 : 4) rappellent que « La régression est une méthode à partir de laquelle on cherche à faire passer une courbe mathématique par un ensemble de points expérimentaux afin d'appréhender l'évolution du phénomène étudié (Leblanc, 2000 ; Essafi, 2003). L'évolution de la variable observée peut être expliquée à partir d'un ensemble de variables (les variables explicatives). Cette méthode vise donc à trouver la courbe passant au mieux par tous les points mesurés, soit en minimisant l'erreur (la distance entre courbe théorique et points expérimentaux). La régression permet d'une part d'analyser dans quelle proportion les variables explicatives concourent à la formation de la variable d'intérêt ; d'autre part, le modèle ainsi réalisé peut être utilisé à des fins prédictives ».

³⁴ Legrand et Bories (2007) rappellent que la littérature ne permet pas de définir la taille minimale de l'échantillon.

4.1.1 – Les variables dépendantes

4.1.1.1 – La mise sous surveillance d'observance de la prise des traitements médicamenteux

L'observance de la prise des traitements médicamenteux fait l'objet d'une préoccupation accrue dans les services de maladies infectieuses, en particulier pour les maladies aisément transmissibles telles que la tuberculose ou/et le vih/sida. La tuberculose, avec l'émergence de la multirésistance du bacille et de son caractère co-infectieux avec le vih, est rebaptisée « nouvelle tuberculose » et se caractérise par sa résistance au traitement classique des antituberculeux (résistance à au moins une des familles d'antituberculeux). L'émergence de cette multirésistance, connue pour être responsable de 10% des nouveaux cas de tuberculose (Gandy & al., 2002), est devenue une priorité de santé publique. Elle fait, depuis une dizaine d'années, l'objet d'attention et de recommandations particulières de l'OMS. En avril 1993, celle-ci déclare que la lutte contre la tuberculose est une urgence mondiale. Dans les années qui suivent, elle recommande la mise sous surveillance des patients traités³⁵ (OMS, 1996). Les études behaviorales (comportementales) sur des cohortes de patients atteints de tuberculose multirésistante ont mis l'accent sur la faible adhésion des patients aux traitements (Menzies & al., 1993). L'observance est dès lors vue comme le facteur déterminant du contrôle de la tuberculose et, subséquemment, la non-observance ou la faible observance, la barrière la plus importante à ce contrôle. La notion d'observance et ses corollaires de "non-observance" étant ainsi intimement et directement liés à la capacité du patient sous traitement, la stratégie d'observance recommandée par l'OMS est basée sur une surveillance du patient lors de sa prise de médicament et d'une éducation thérapeutique afin d'augmenter son observance au traitement.

Vers la fin des années 1990, la meilleure maîtrise de l'évolution du vih par la mise à disposition de meilleurs traitements d'antirétroviraux fait basculer le vih/sida du statut de maladie aiguë conduisant à brève échéance à la mort du patient au statut de maladie chronique. Mais avec ce caractère chronique survient la question de la prise de traitement quotidien sur du très long terme et avec elle celle de l'observance (Bessette & al., 2001; Fourcade, 2004; Morin, 2001; Spire, Duran, Carriéri & al., 2001).

³⁵ En 1996, pour la première fois, l'Organisation mondiale de la santé conseillait la mise sous surveillance des patients traités pour tuberculose mettant en cause leur capacité à gérer seuls leur traitement : « Il semble bien que l'une des causes majeures de la crise actuelle provoquée par la résistance aux antimicrobiens soit l'usage incontrôlé et inapproprié d'antibiotiques, tant dans le monde industrialisé que dans les pays en développement. (p 18-19). [...] Les souches de *M. tuberculosis* résistantes aux médicaments antituberculeux sont répandues, mais ce sont des flambées inquiétantes de tuberculose due à des souches polypharmacorésistantes chez les patients infectés par le VIH qui ont récemment attiré l'attention aux Etats-Unis d'Amérique. La pharmacorésistance résulte de la négligence du prescripteur ou d'une mauvaise application du traitement par le malade. (p 20) [...] Il faut renforcer les mesures spécifiques conçues pour chaque maladie dans des domaines tels que la vaccination, le traitement, la surveillance et l'éducation. (p 35) [...] Le meilleur moyen de prévenir la tuberculose consiste à déceler et traiter les cas infectieux. L'OMS engage tous les pays à adopter la stratégie du « traitement de brève durée sous surveillance directe » consistant à faire surveiller les malades par des agents de santé ou des volontaires pour s'assurer qu'ils absorbent chacune des doses des médicaments pendant au moins les deux premiers mois du traitement. Chaque malade termine alors seul sa chimiothérapie. L'une des causes des échecs passés de la lutte antituberculeuse est le fait que les malades ne prennent pas pendant la période requise tous les médicaments qui leur ont été prescrits. Cette stratégie donne déjà des résultats remarquables dans certains pays. (p 36) ». En 1999, L'OMS publie un guide sur la stratégie du traitement de la tuberculose sous observation directe (DOT) Cf. (Maher & al., 1999) A cette même époque la question ne se pose pas encore pour le sida qui est vu comme une maladie dont la mortalité à courte échéance est la règle.

Dans un cas comme dans l'autre, les recommandations de l'OMS rejoignent les préoccupations des professionnels de la santé et trouvent des traductions dans les services de santé (Bungener & al., 2001; Moulin, 2001). Même si les chercheurs proposent des alternatives aux approches comportementales de l'observance (Spire, Duran, Souville & al., 2001), les interventions et pratiques visant à la contrôler prennent dans les équipes soignantes des formes très nombreuses. Elles se différencient non seulement par les techniques et référentiels théoriques qu'elles utilisent mais aussi par le niveau sur lequel elles interviennent. En outre, les équipes travaillent de façon intuitive, ces interventions n'étant que rarement évaluées et quand elles le sont, ce n'est jamais de manière systématique et contrôlée. Nous avons pu observer plusieurs de ces formes d'interventions dans les services où était implantée notre étude, allant de la mise en œuvre d'une procédure formelle (un protocole clinique d'éducation à l'observance; mise en place d'une « consultation d'aide à l'observance », consultation qui peut-être assurée par un soignant seul, le plus souvent un infirmier, ou par une équipe pluridisciplinaire associant psychologues, pharmaciens, infirmiers en nombre variable) à des suivis sporadiques et au cas par cas. La procédure suivie pour l'envoi des patients dans ces rencontres cliniques est assez floue. Le plus souvent c'est le médecin qui, lors de ses consultations, doute de l'observance du traitement – ses observations sont souvent appuyées sur des résultats biologiques d'analyse des marqueurs. Dans le cas du vih/sida c'est souvent l'examen de la charge virale et du taux de lymphocytes T CD4 qui lui donne à penser que le traitement est inefficace. Mais aujourd'hui de plus en plus de patients se trouvent avec une charge virale indétectable. Quelque fois, nous dit-on, le patient décide de lui-même de se rendre à la consultation d'observance. D'autres fois, c'est la psychologue qui le suit, d'autres fois la pharmacienne...

A partir de ces observations, confortées par des informations contenues dans les dossiers et auprès des soignants, nous avons construit une variable étiquetée *Traitement médicamenteux sous surveillance d'observance*. Cette variable classe les patients sous traitement médicamenteux en deux modalités : a) les patients mis sous surveillance d'observance, b) les patients traités non surveillés.

4.1.1.2 – La conformité aux recommandations des experts

Pour les patients avec un diagnostic vih associé ou non à une tuberculose, cette dimension comprend plusieurs variables indicatives de la conformité aux recommandations des experts sur le traitement et le suivi vih-sida (Delfraissy, 2004; Yeni, 2006).

Ces recommandations considèrent l'état du patient à partir de deux principaux facteurs (nombre de CD4³⁶ x symptomatologie) qui permet de le classer dans une catégorie nosographique établie en 1993 (Classement CDC d'Atlanta³⁷) ainsi que l'indique le tableau ci-dessous³⁸.

³⁶ Les cellules CD4, ou lymphocytes T, sont des globules blancs qui organisent la réponse du système immunitaire contre certains microorganismes. Le taux de CD4 est la mesure du nombre de cellules CD4 dans un millimètre cube de sang (CD4/mm³). Le taux de CD4 d'une personne séronégative se situe entre 500 et 1200. Chez la plupart des personnes séropositives, le taux de CD4 diminue avec les années. En l'état des connaissances, nous nous référons aux recommandations publiées dans les deux rapports successifs des experts (Delfraissy, 2004; Yeni, 2006).

³⁷ Le Centre du Contrôle des Maladies d'Atlanta a publié une taxinomie révisée du système de classification du VIH appelée Classement CDC 1993. CDC. 1993 Revised classification system for HIV infection and expanded surveillance case

Nombre de CD4	Stade asymptomatique ou primo-infection ou polyadénopathies (A)	Stade symptomatique, sans critères A ou C (B)	Stade Sida lié à une infection listée C
>500 par mm3	A1	B1	C1
200 à 499 par mm3	A2	B2	C2
<200 par mm3	A3	B3	C3

Les données collectées dans les dossiers des patients intégrant le classement CDC ont été comparées en regard de ces recommandations. Des tableaux ont été dressés à partir de ces recommandations permettant de juger de la plus ou moins grande conformité des pratiques médicales observées comparées à celles-ci. Pour les patients tuberculeux sans VIH positif, cette variable reprend les protocoles recommandés en traitement antituberculeux selon que le bacille est identifié comme pharmaco-résistant ou non. Néanmoins, le traitement statistique de cette variable pour les patients présentant seulement une tuberculose n'a pu être traité de façon aussi précise que nous l'aurions voulu dans la mesure où nous n'avons pu avoir accès à toutes ces informations pour les patients suivis en service de pneumologie.

4.1.1.2.1 – La conformité au rythme du suivi médical recommandé par les experts

Cet indicateur s'appuie sur le nombre et le rythme (périodicités mensuelle et annuelle) des consultations médicales qui ont eues lieu depuis le début du suivi et ceci eu égard à l'évaluation de l'état de santé du patient. Ces données ont été codées comme conformes (*régularité du nombre et de la périodicité des consultations avec une tolérance d'une à deux semaines*) ou non (*nombre de consultation et périodicité inférieur ou supérieur*) avec les protocoles préconisés par les experts aux différents stades de la maladie (cf. rapport Delfraissy, 2004)

4.1.1.2.2 – La conformité des examens biologiques initiaux

Comme l'indicateur précédent, la conformité des examens biologiques initiaux effectués a été mesurée selon le nombre et le type d'examens biologiques réalisés et rapportée aux protocoles préconisés par les experts (cf. rapports Delfraissy, 2004 ; Yeni, 2006). Est jugé conforme, un protocole qui respecte au moins 80% des examens préconisés ; non-conforme un protocole inférieur à 80%.

4.1.1.2.3 – La conformité des examens avant le début d'un traitement antirétroviral

Cet indicateur est construit sur le même modèle que le précédent en conformité avec le protocole préconisé par les experts (cf. rapports Delfraissy, 2004 ; Yeni, 2006).

4.1.1.2.4 – La conformité des examens après le premier mois du début d'un traitement antirétroviral

Les rapports des experts (Delfraissy, 2004 ; Yeni, 2006) recommandent trois types d'examen dans le mois (charge virale, taux de CD4, transaminases ALAT, ASAT) qui suit le début d'un traitement antirétroviral. Les examens réalisés ont été considérés comme conformes quand les 3 examens étaient présents ; non-conformes quand l'un des ces trois examens étaient absents.

definition for AIDS among adolescents and adults. MMWR 1992;41(no. RR-17).

³⁸ Cf. Annexe 2 – Classification CDC et tableaux issus des recommandations des experts.

4.1.1.2.5 – La conformité des examens biologiques de surveillance durant la première année d'un traitement antirétroviral et conformité des examens biologiques de surveillance après la première année d'un traitement antirétroviral

Ces deux indicateurs sont construits sur le même modèle que le précédent en conformité avec le protocole préconisé par les experts (cf. rapports Delfraissy, 2004 ; Yeni, 2006).

4.1.1.2.6 – La conformité du traitement chimiothérapique

Ce dernier indicateur de conformité mesure si la décision de prescriptions d'antirétroviraux suit les traitements préconisés par les experts (cf. rapport Delfraissy, 2004).

L'ensemble de ces indicateurs est ensuite traité comme un score d'échelle, chaque indicateur ayant le même poids est validé par 1 (conformité) ou 0 (non-conformité) dans une variable *Conformité avec les recommandations des experts* à sept modalités (de l'absence totale de conformité à conformité absolue). Cette nouvelle variable est ensuite recodée en trois modalités dans une variable *Degré de conformité des pratiques médicales avec les recommandations des experts* comprenant trois modalités (1= faible conformité ; 2= conformité moyenne ; 3= grande conformité).

4.1.1.3 – Participation aux études cliniques

Cette variable a été recueillie dans les dossiers des patients et confirmée auprès des équipes soignantes. Nous avons consigné l'inscription ou non des patients dans au moins une étude clinique – les patients pouvant participer à une ou plusieurs études (incluant les études épidémiologiques et suivis de cohortes, les études physiopathologiques et les essais thérapeutiques). La nature de l'étude a aussi été enregistrée. Nous avons également demandé au patient s'il participait à une (ou plusieurs) études cliniques (en lui expliquant les différents type d'études) et le cas échéant ce qu'il en connaissait (nom, objectif, action de l'étude et la part de son implication). Ces deux sources d'information visent à évaluer le degré de conscience et de compréhension chez les patients relatifs à leur participation à des telles études. Quoique riche, cette variable n'a pu faire l'objet d'une analyse très détaillée notamment en raison de la petite taille de notre échantillon – le traitement isolé de chacune de ces études et des variables qui pourraient influencer le choix des types de patients éclatait les effectifs de façon statistiquement intraitable. Nous donnerons cependant des analyses de niveau général en utilisant dans la partie suivante les entretiens réalisés avec les médecins.

4.1.2 – Les variables indépendantes explicatives

Selon cette procédure nous avons construit plusieurs variables indépendantes (explicatives). Une première série a été codée à partir des données sociodémographiques recueillies permettant de cerner l'impact des profils migratoires et des assignations ethnoracisantes qui s'ensuivent dans les sociétés d'accueil : *le profil migratoire (profil lui-même construit à partir de la nationalité et des trajectoires migratoires de façon à comparer les Français des étrangers, les migrants des natifs, les individus issus de l'immigration de ceux issus de famille française, les Français de filiation de ceux de droit du sol et d'acquisition, la durée de résidence pour la population des migrants; les profils*

ethnoracisants construits à partir de la région de naissance et des pratiques linguistiques du patient et de ses deux parents (la région de naissance du patient, aire géographique de l'origine familiale). Ces variables ont été testées en considérant un certain nombre d'autres variables classiques habituellement considérées comme confondantes des mesure de santé : âge, sexe, profession et catégorie socioprofessionnelle, niveau d'éducation, niveau socio-économique. Une deuxième série de variables fut celle codée à partir des éléments de santé permettant d'évaluer leur influence sur les variables dépendantes et celle sur l'analyse des effets des variables de la première série.

4.1.2.1 – Le profil migratoire

Les profils migratoires sont construits à partir de différentes données et se déclinent en cinq variables :

Une première construction, obtenue à partir du lieu de naissance de l'individu et de sa (ses) nationalité(s), permet de distinguer des migrants des natifs. Les premiers étant définis comme des individus immigrés au sens de l'INSEE soit des individus nés étrangers à l'étranger ; les seconds regroupant des individus nés en France et ayant la nationalité française en vertu du droit du sol ou du droit du sang³⁹ (*Profil migratoire 1ère variable* codée sous le nom *Migrants / natifs*)

Une deuxième construction consiste à recoder les informations sur la ou les nationalité(s) du patient afin de distinguer les individus de nationalité française (de droit ou acquise) des étrangers au sens juridique du terme (n'ayant pas acquis la nationalité française). Cette variable se retrouve codée sous le nom *Nationalité : Français versus Etrangers*.

Pour le sujet qui nous intéresse dans cette étude, il nous est apparu nécessaire de construire une autre variable qui nous permettrait de distinguer les individus « issus de l'immigration » tout en ayant pas forcément eux-mêmes immigré (autrement dit une variable qui compile les individus immigrés au sens précédent et ceux qui sont nés en France d'un ou des deux parents de 1^{ère} nationalité étrangère) des individus nés en France de deux parents nés en France et de 1^{ère} nationalité française. La construction de cette variable est un peu plus complexe que les précédentes dans la mesure où il faut à la fois considérer le lieu de naissance et la ou les nationalité(s) du répondant mais également ces mêmes informations pour chacun de ses deux parents. Elle aboutit à une variable à deux modalités : a) les individus issus de l'immigration et b) les individus d'origine familiale française. Dans les faits, ceux qui ont été classés dans les migrants dans la première variable décrivant les profils migratoires sont ipso facto reclassés dans la modalité a ; ceux qui ont classés comme natifs sont reclassés dans la modalité b si leur deux parents sont nés en France et ont la nationalité française comme 1^{ère} nationalité, dans la modalité a dans tous les autres cas (*Profil migratoire 2^{ème} variable Situation du répondant eu égard aux origines familiales (lieux de naissance et nationalités)*).

³⁹ Ce qui par cette définition inclut bien ici les originaires des DOM-TOM dans le groupe des Français

Une autre construction à partir des nationalités de l'individu et de celles de ses deux parents permet de distinguer les Français nés de Français de ceux devenus Français et de ceux qui sont de nationalité étrangère. Cette variable est codée sous l'étiquette *Profil migratoire 3^{ème} variable*.

Enfin, une dernière variable *Profil migratoire 4^{ème} variable* permet de distinguer les immigrants récents (arrivés en France métropolitaine depuis moins de 5 ans), des individus ayant immigré de plus longue date (depuis plus de 5 ans) et des individus nés en France de parents Français. Cette mesure de la *durée de résidence* est par ailleurs conservée à deux autres niveaux moins agglomérés.

4.1.2.2 – Le profil "ethnoracisant"

A la différence des variables regroupées sous le profil migratoire, ce nouveau groupe de variables que nous classons sous « profil ethnoracisant⁴⁰ » permet de prendre en considération les possibles assignations ethnicisantes et racisantes qui sont véhiculées de façon courante dans le langage quotidien et ordinaire de la société française.

4.1.2.2.1 - La région de naissance des patients

Cette variable recroise certaines des informations préalables mais permet de distinguer les originaires des pays de la Caraïbe nés Français. Mais dans les faits cette variable est surtout intéressante quand elle saisit l'individu dans sa trajectoire familiale dans la mesure où les questions relatives à l'ethnicisation, voire à la racisation des relations sociales, suivent un individu bien au-delà de son seul lieu de naissance mais répond plutôt à un processus de catégorisation de l'individu sur un ensemble de critères énoncés comme différentiateurs tels que la couleur de la peau. Aussi, nous avons construit la variable suivante en combinant origine territoriale de la famille des individus et les pratiques linguistiques.

4.1.2.2.2 - L'aire géographique de l'origine familiale

Cette variable est construite à partir de plusieurs autres (pays de naissance d'ego ; pays de naissance du père et de la mère biologique ; nationalité(s) d'ego ; nationalité(s) des deux parents ; langue(s) parlée(s) dans le milieu familial d'origine. Quand un individu, né en France métropolitaine, déclarant la nationalité française, parlant le français dans son milieu familial et ayant un seul de ses parents nés dans un autre pays qu'un pays d'Europe ou d'Amérique du Nord, il a été classé dans la catégorie Européen. Les individus nés ou dont les deux parents sont nés dans les Antilles sont classés comme originaires d'un pays de la Caraïbe.

4.1.3 – Les variables confondantes ayant une portée explicative

Les variables considérées ici sont de deux ordres. D'une part, il y a les variables sociodémographiques classiques (*sexe, âge, niveau d'éducation, catégories socioprofessionnelles,*

⁴⁰ Nous ne répliquons pas les guillemets tout au long des pages suivantes pour ne pas trop alourdir le lecture mais soulignons que cette appellation devra toujours s'entendre comme telle dans la mesure où la notion même de "racial" doit s'entendre comme le produit d'une imposition identitaire faite à certaines minorités par les catégories dominantes. Désigner l'autre en termes de "race", outre le fait que cela révèle une attitude raciste, est toujours un processus de disqualification sociale d'une catégorie d'individus au profit d'une autre qui se matérialise par l'émblématisation d'un certain nombre de marqueurs phénotypiques, la construction d'un stigmate censé traverser les âges.

niveau socio-économique). La deuxième série de variables comprend les informations concernant les états de santé (*type de problème de santé, type d'agent infectieux, état de gravité de la maladie, antériorité du diagnostic, mode de contamination supposé, antécédents d'autres maladies graves connues, antériorité d'effets secondaires, modification du traitement*).

Les variables *âge, sexe et niveau d'éducation* sont collectées comme telles. La variable *profession et catégorie socioprofessionnelle* est recodée à partir des données sur le métier exercé et la situation en emploi selon la nomenclature INSEE en 8 niveaux. Compte tenu de la taille de notre effectif nous procédons à un recodage de cette variable en 3 modalités (Cadres ; Non Cadres ; Autres dont retraités et agriculteurs). La variable *Niveau d'éducation* est construite en trois modalités : études supérieures, études secondaires, études élémentaires. Le *Niveau socio-économique* est construit sous deux variables. La première est donnée en quartiles selon les tranches de revenu total du foyer⁴¹ divisé par le nombre d'unités du foyer vivant sous ce revenu (chaque individu se voyant attribuer un poids de 1). Le premier quartile situe un niveau socio-économique du foyer équivalent ou supérieur à 2075€ ; le deuxième quartile un niveau socio-économique inférieur à 2075€ mais au moins équivalent ou supérieur à 1037,5€ ; le troisième quartile, un niveau socio-économique inférieur à 1037,5€ mais au moins équivalent ou supérieur à 521.88€ ; le quatrième quartile regroupe les foyers dont le niveau-socioéconomique est inférieur à 521.88€. La deuxième variable *Niveau socioéconomique* partage la population étudiée en deux : niveau socioéconomique supérieur ou égal au revenu moyen; niveau socioéconomique inférieur au revenu moyen dans l'ensemble de l'échantillon.

Les variables concernant les états de santé sont pour la plupart saisies comme telles dans les dossiers des patients (dossiers médicaux informatisés et papiers).

Le *type de problème de santé* classe les patients atteints de vih-sida, tuberculose, vih-sida-tuberculose. Le *type d'agent infectieux* permet de distinguer les souches du virus vih et des bacilles tuberculeux. L'*antériorité du diagnostic* calcul l'antériorité considérant la date du diagnostic relativement à la date où nous rencontrons le patient pour l'enquête. Le *mode de contamination supposé* est enregistré comme tel dans le dossier.

Pour l'*état de gravité de la maladie* nous avons reconstruit une variable permettant de considérer l'historique de la maladie, le classement CDC et le type d'agent infectieux en proposant trois modalités : asymptomatique (l'individu n'a pas encore eu de symptôme, il est sans traitement, dans le cas d'un vih seul, il se trouve classé sur CDC en A1 ou A2, dans le cas d'une tuberculose, le bacille n'est pas pharmacorésistant), symptomatique (l'individu est traité ou pas mais il est classé en A3 ou B dans le CDC, ou dans le cas de la tuberculose le bacille présente une pharmacorésistance), stade aggravé (toutes les autres situations patient traité, classé en C pour le vih soit un sida déclaré associé possiblement avec une tuberculose).

⁴¹ Dans 89 cas, ce revenu est collecté sur déclaration. Dans 4 cas, il a été imputé en considérant le métier et la situation en emploi ; dans un cas, le manque de données n'a pu permettre cette imputation.

Enfin, les *antécédents d'autres maladies graves connues*, la *présence connue d'effets secondaires* et les éventuelles *modifications de traitement* sont enregistrées d'après les informations directement consignées dans les dossiers.

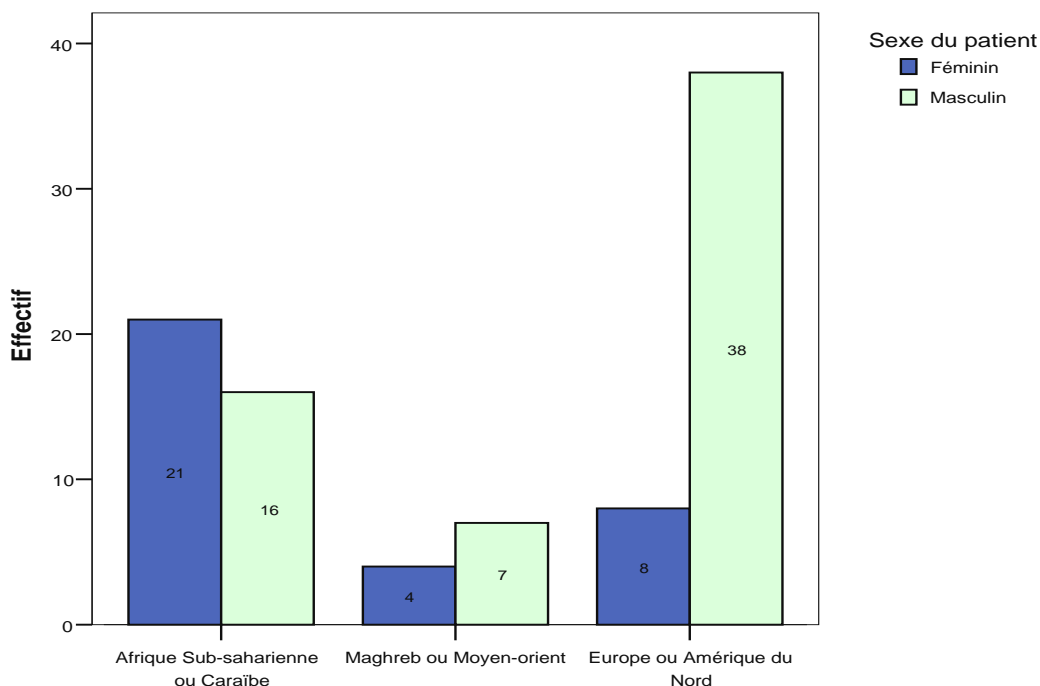
4.2 – Analyse des données : Profils sociaux des patients et trajectoires thérapeutiques

4.2.1- Profil sociaux de l'échantillon

Quatre vingt quatorze individus ont répondu au questionnaire. Ce sont pour la plupart des adultes en pleine force de l'âge; la classe modale est [31-40 ans]. Le plus gros des effectifs (76.4%) se situent entre 26 et 50 ans. Les hommes sont majoritaires (65% H vs 35%F).

Un peu plus d'un tiers (39%) des répondants sont nés ou issus de parents nés dans un pays d'Afrique sub-saharienne ou de la Caraïbe. 12% sont nés ou issus de parents nés dans un pays du Maghreb ou du Moyen Orient, et 49% dans un pays d'Europe (très majoritairement de France par leur naissance et celle de leurs deux parents). Pour chacun de ces trois groupes, les ratio hommes-femmes rejoignent des données épidémiologiques plus larges⁴² : les femmes sont majoritaires dans le groupe des originaires des pays d'Afrique sub-saharienne ou de la Caraïbe où elles comptent pour 57% des effectifs. Elles sont minoritaires dans les deux autres groupes en particulier pour les originaires des pays d'Europe ou d'Amérique du Nord où les hommes là sont très largement surreprésentés (83%).

Sexe et origine géographique familiale



⁴² Les femmes constituent 60% des cas de contaminations hétérosexuelles et 47% sont d'origine subsaharienne (Musso, 2005).

Un tiers sont des individus qui vivent seuls. Un autre tiers, des individus qui partagent leur foyer avec une autre personne. Le dernier tiers vit dans un foyer de 4 à 7 personnes. 39% se déclarent mariés, pacsé ou en concubinage. 46% déclarent être célibataires ; 10% se disent divorcés ou séparés et 4% veufs.

4.2.1.1 – Profils migratoires et origines familiales

Sur l'ensemble de l'échantillon, un peu moins de la moitié sont des individus immigrés⁴³ soit donc des individus nés étrangers à l'étranger (46.8%) et l'autre des individus nés Français en France.

Migrants versus Natifs

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Migrants	44	46,8	46,8	46,8
	Natifs	50	53,2	53,2	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

Parmi les individus comptabilisés comme immigrés, près de 15% sont devenus Français. Au sens juridique du terme, près des 2/3 sont Français (62.8%) ; 37.2% sont des étrangers n'ayant pas obtenu ou demandé la nationalité française.

Français versus Etrangers

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Nationalité française (de droit ou acquise)	59	62,8	62,8	62,8
	Nationalité étrangère	35	37,2	37,2	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

Mais bien sûr un certain nombre de ceux comptabilisés dans le groupe des natifs dans le tableau précédent peuvent être des enfants de migrants. Si nous considérons les origines territoriales et les nationalités des individus et de leurs parents (à une génération), le groupe des individus issus de l'immigration devient majoritaire (60.6%), les individus d'origine familiale française représentant un peu moins de la moitié des effectifs (39.4%)

Situation du répondant eu égard aux origines familiales (lieux de naissance et nationalités)

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Individus issus de l'immigration	57	60,6	60,6	60,6
	Individus d'origine familiale française	37	39,4	39,4	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

De fait la distinction entre Français nés de Français des autres montre que parmi les individus issus de l'immigration, un peu moins de la moitié sont devenus Français.

⁴³ Cf. supra construction de la variable Migrants versus natifs

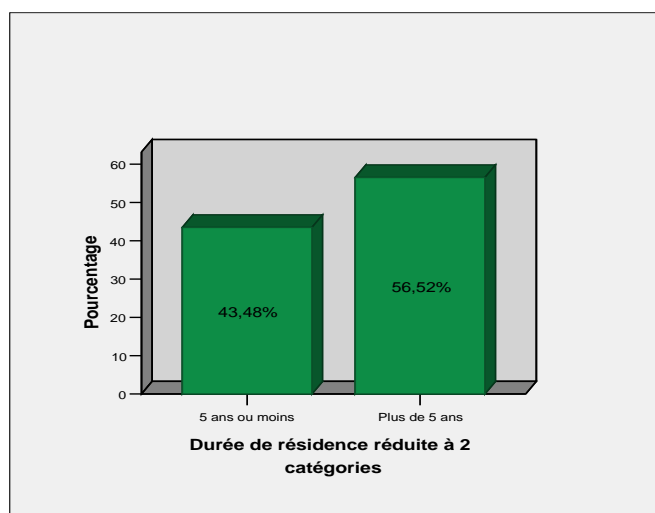
Profil migratoire 3ème variable

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Français nés de parents Français	37	39,4	39,4	39,4
	Français par droit du sol ou acquisition	22	23,4	23,4	62,8
	Etranger	35	37,2	37,2	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

4.2.1.2 – Ancienneté et situation sur le territoire français métropolitain

Dans le groupe des individus venus s'installer sur le sol de la France métropolitaine, un peu moins de la moitié sont des immigrants arrivés il y a plus de 5 ans (moyenne souvent utilisée dans les études sur les migrations comme un seuil qui distingue les immigrants récents des anciens).

Durée de résidence réduite à 2 catégories



Néanmoins cette répartition ne donne qu'une idée limitée. Un calcul différent permet de voir que parmi ces immigrants récents, un sur trois est arrivé depuis 2 ans ou moins.

Durée de résidence réduite à 3 catégories

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	2 ans ou moins	7	15,2	15,2	15,2
	De 2 ans à 5 ans	13	28,3	28,3	43,5
	Plus de 5 ans	26	56,5	56,5	100,0
	Total	46	100,0	100,0	

A l'autre extrême, 39% sont installés en France depuis plus de 10 ans. Dans les faits, 43% des migrants ont quitté leur pays d'origine depuis plus de 10 ans mais 8 d'entre eux ont vécu un certain temps dans un autre pays avant d'entrer en France.

Ancienneté de la résidence en France métropolitaine

	Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Plus de 3 mois et jusqu'à 6 mois	2	4,3	4,3	4,3
Plus de 6 mois et jusqu'à 12 mois	1	2,2	2,2	6,5
Plus de 12 mois et jusqu'à 24 mois	4	8,7	8,7	15,2
Plus de 24 mois et jusqu'à 36 mois	7	15,2	15,2	30,4
Plus de 36 mois et jusqu'à 60 mois	6	13,0	13,0	43,5
Plus de 60 mois et jusqu'à 120 mois (10 ans)	8	17,4	17,4	60,9
Plus de 120 mois	18	39,1	39,1	100,0
Total	46	100,0	100,0	

La majorité des migrants se trouvait avec un statut précaire à l'arrivée sur le territoire français : 38% déclarent être entrés avec un visa touristique, ce qui correspond à la situation la plus courante. Plus d'un individu sur cinq (23%) se trouvaient en situation irrégulière. 15% détenaient une carte de séjour d'un an.

Au moment de notre enquête 12% étaient encore en situation irrégulière, 17% avaient obtenu la citoyenneté française. Les autres détenaient une carte de séjour d'un an (40%) ou de 10 ans (29%)⁴⁴. La stabilisation du titre de séjour est bien entendu associée à l'ancienneté sur le territoire (test significatif $p = 0.04$ pour une valeur prédictive du coefficient de contingence égale à 69%)⁴⁵. Autrement dit, plus la durée du séjour des migrants s'allonge, plus la probabilité de stabiliser leur situation juridique sur le territoire est forte.

En matière d'assurance maladie, la très grosse majorité (81.9%) des individus de notre échantillon a déclaré être affiliée au régime de droit commun soit en leur nom propre soit comme ayant droit (régime général de la sécurité sociale)⁴⁶. Un individu sur dix (9.6%) s'est déclaré sous le régime de couverture maladie universelle (CMU)⁴⁷. Un peu plus de 6% ont dit avoir obtenu une aide médicale

⁴⁴ Un individu se trouvait encore sous un visa diplomatique.

⁴⁵ Coefficient de contingence sur mesure symétrique de variables nominales.

⁴⁶ L'affiliation au régime de droit commun se fait sur critères socioprofessionnels. Les catégories d'ayants droit sont les travailleurs (salariés ou non), les titulaires de rentes ou d'allocations, les détenus, les bénéficiaires de l'assurance chômage et les étudiants. La Sécurité sociale couvre l'ensemble des risques « sociaux » auxquels sont exposées les personnes. Néanmoins la sécurité sociale ne rembourse généralement que 75% des frais médicaux laissant les 25% autres à la charge du patient ce qui est classé sous la rubrique le *ticket modérateur que l'assuré peut couvrir par une protection complémentaire (assurance privée, mutuelle)*. Les personnes à la charge de l'assuré ou de son conjoint vivant sous le même toit que lui et ne bénéficiant pas d'un régime de sécurité sociale à un autre titre sont considérées comme ses ayants droit et peuvent être affiliées sur le régime de l'assuré. Les ayants droit bénéficient exactement des mêmes prestations que l'assuré.

⁴⁷ En 1998, la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions, constatant de fortes inégalités sociales de santé, décide de prendre des mesures pour améliorer l'accès aux soins des personnes les plus démunies. Elle prévoit alors l'instauration immédiate des Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes les plus démunies (PRAPS) et la création d'une Couverture Maladie Universelle (CMU) pour 2000. La loi instaurant la CMU est ainsi votée le 27 juillet 1999 avec une application effective au 1^{er} janvier 2000. La CMU découle d'une logique d'assistance plus que d'assurance : les personnes n'ont pas à cotiser au préalable pour l'obtenir. L'affiliation repose sur les seuls critères de résidence : *la régularité* et *la stabilité* – la régularité signifie que la personne doit être en situation régulière au sens du

d'état (AME) réservée aux étrangers en situation irrégulière⁴⁸ même si deux d'entre eux disposaient d'un titre de séjour régulier (carte de séjour d'un an). Enfin, deux immigrants ont déclaré ne détenir aucun de ces trois types de couverture santé⁴⁹.

Sur l'ensemble, 63% avaient une assurance complémentaire (mutuelle ou assurance privée). Ce type d'assurance est bien évidemment lié au titre de séjour ($p = 0.00$). Les Français de naissance sont très majoritairement dans ce cas (90%). Pour les titulaires des autres titres de séjour, la protection contre les coûts de santé est d'autant moins forte que la situation sur le sol est moins stable et la durée de résidence moins ancienne. Les titulaires d'une carte de séjour de 10 ans et ceux qui ont obtenu la nationalité française sont, dans la moitié des cas, protégés par une assurance complémentaire et ils le sont d'autant plus qu'ils sont assurés sous le régime général de la sécurité sociale. Les individus n'ayant pour tout titre de séjour qu'une carte annuelle ne sont que dans 12% des cas détenteurs d'une assurance complémentaire. Aucun des individus de l'échantillon assurés sous le régime CMU ou AME, n'a déclaré bénéficier d'une assurance complémentaire (CMU-C ou autre assurance privée).

4.2.1.3 – Niveau d'éducation et Situation d'emploi

Neuf-dixième de l'échantillon ont suivi des études au moins jusqu'au niveau secondaire (orientation générale ou professionnelle). Un peu plus d'un quart (27%) a poursuivi jusqu'au 1^{er} cycle universitaire ; 13% jusqu'au 2^{ème} cycle et 4% au 3^{ème}.

Proportionnellement, les hommes sont significativement ($p = .009$) plus enclins à poursuivre les études au niveau supérieur que les femmes (55% versus 25%).

droit au séjour des étrangers ; la stabilité signifie que la personne doit résider en France de manière ininterrompue depuis plus de trois mois. Il y a présomption de droit à la CMU. Cela signifie que si une personne qui répond aux conditions de résidence en fait la demande, elle doit l'obtenir sans délai. Les services de l'Assurance maladie devant par la suite s'assurer que cette personne ne peut être affiliée au régime de droit commun plutôt qu'à la CMU. Il n'y a pas de conditions de ressources à remplir pour obtenir la CMU de base. Néanmoins les personnes dont les ressources dépassent un certain plafond (fixé, en métropole, à 6965 euros pour la période du 1^{er} octobre au 30 septembre 2006. Ce montant est majoré en fonction de la composition du foyer) doivent acquitter le paiement d'une cotisation dont le taux est fixé à 8% du montant des revenus dépassant ce seuil. Les bénéficiaires de la CMU sont également remboursés à hauteur de 75% des frais engagés, et n'ont pas d'obligation d'avancer les frais pris en charge par l'Assurance maladie (système du « tiers-payant »). La loi du 27 juillet 1999 a également mis en place la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C) qui est, comme son nom l'indique, une protection complémentaire. Cette prestation est réservée uniquement aux personnes « les plus pauvres ». Pour en bénéficier, l'intéressé doit résider en France depuis plus de trois mois et être en situation régulière au jour de son affiliation. De plus, ses revenus ne doivent pas dépasser un plafond fixé annuellement par décret. Cette protection couvre le ticket modérateur, le forfait journalier ainsi que divers frais. Les personnes qui en bénéficient sont dispensées d'avance de frais.

⁴⁸ La première loi d'assistance publique date du 15 juillet 1893. Elle instaure l'aide médicale gratuite (AMG) : les soins des personnes les plus démunies sont alors pris en charge par la collectivité. Cette aide était gérée jusqu'en 1999 par le département. Elle prenait en charge toutes les personnes démunies qu'elles soient françaises ou étrangères, en situation régulière ou irrégulière. La loi du 27 juillet 1999 supprime la version départementale de cette aide. En effet, la plupart des personnes qui en dépendaient vont désormais bénéficier de la Couverture Maladie Universelle (CMU). Une version nationale de l'aide médicale va alors être créée : l'Aide Médicale de l'Etat (AME). Cette aide sociale, financée par l'Etat, sera désormais organisée également par l'Etat, ce qui permet d'harmoniser les pratiques entre les différents départements. Elle est cependant entièrement gérée par l'Assurance maladie par délégation du Préfet. En prenant la forme de l'AME, l'aide médicale concerne dorénavant les personnes en situation irrégulière mais également, au départ, les personnes en situation régulière qui ne pouvaient justifier de la condition de stabilité. A partir de 2003, seules les personnes en situation irrégulière bénéficieront de l'AME.

⁴⁹ L'un ne détenait aucune couverture d'assurance maladie, l'autre a déclaré être assuré dans son pays d'origine.

Niveau d'éducation

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Elémentaire ou primaire	9	9,6	9,8	9,8
	Secondaire orientation professionnelle	27	28,7	29,3	39,1
	Secondaire orientation générale	15	16,0	16,3	55,4
	1er cycle universitaire	25	26,6	27,2	82,6
	2ème cycle universitaire	12	12,8	13,0	95,7
	3ème cycle universitaire	4	4,3	4,3	100,0
	Total	92	97,9	100,0	
Manquante	Système manquant	2	2,1		
Total		94	100,0		

La répartition par pays d'origine n'est pas significative. En revanche, le niveau d'étude est significativement associé ($p = 0.000$) au fait d'être migrants ou natifs ; 64% des natifs en France ont accédé aux études supérieures, alors que les migrants ne sont que 20% dans ce cas.

L'analyse des professions et catégories socioprofessionnelles⁵⁰ montre que l'échantillon se partage principalement entre les catégories d'employés (30.9%), de professions intermédiaires (14.9%) et des cadres et professions intellectuelles supérieures (20.2%) qui regroupent, à elles trois, les deux tiers de la population de l'étude.

Cette répartition est significativement associée ($p = 0.03$)⁵¹ au profil migratoire, les natifs étant surreprésentés dans les classes supérieures alors que la tendance s'inverse dans les catégories d'employés et ouvriers.

Tableau croisé Migrants versus Natifs * Profession et catégorie socioprofessionnelle

		Profession et catégorie socioprofessionnelle								Total	
		Agriculteurs exploitants	Artisan, commerçant, chef d'entreprise	Cadres et professions intellectuelles supérieures	Professions intermédiaires	Employés	Ouvriers	Retraités	Autres personnes sans activité professionnelle		
Migrants versus Natifs	Migrants	Effectif % dans Profession et catégorie socioprofessionnelle	0 0,0%	3 33,3%	2 10,5%	6 42,9%	19 65,5%	5 83,3%	2 33,3%	7 70,0%	44 46,8%
	Natifs	Effectif % dans Profession et catégorie socioprofessionnelle	1 100,0%	6 66,7%	17 89,5%	8 57,1%	10 34,5%	1 16,7%	4 66,7%	3 30,0%	50 53,2%
Total		Effectif % dans Profession et catégorie socioprofessionnelle	1 100,0%	9 100,0%	19 100,0%	14 100,0%	29 100,0%	6 100,0%	6 100,0%	10 100,0%	94 100,0%

Au moment de l'enquête, 72% des sondés étaient actifs (en emploi à temps plein ou à temps partiel). Parmi eux, 7% se trouvaient en arrêt de maladie. Les inactifs (28%) regroupent les chômeurs avec ou

⁵⁰ Classement des métiers et professions déclarés selon la nomenclature INSEE 2003 (Cf. supra définition des variables).

⁵¹ Réserve faite cependant compte tenu de la taille de l'effectif ainsi que l'indique le tableau de signification au test du χ^2 .

sans indemnité, les étudiants, les retraités, les femmes au foyer. Quoique la relation soit faible, la situation en emploi est associée ($p = 0.026$) avec le fait d'être migrant ou pas.

Tableau croisé Situation actuelle en regard de l'emploi * Migrants versus Natifs

			Migrants versus Natifs		Total
			Migrants	Natifs	
Situation actuelle en regard de l'emploi	Actifs	Effectif	27	41	68
		% dans Situation actuelle en regard de l'emploi	39,7%	60,3%	100,0%
	Inactifs	Effectif	17	9	26
		% dans Situation actuelle en regard de l'emploi	65,4%	34,6%	100,0%
Total		Effectif	44	50	94
		% dans Situation actuelle en regard de l'emploi	46,8%	53,2%	100,0%

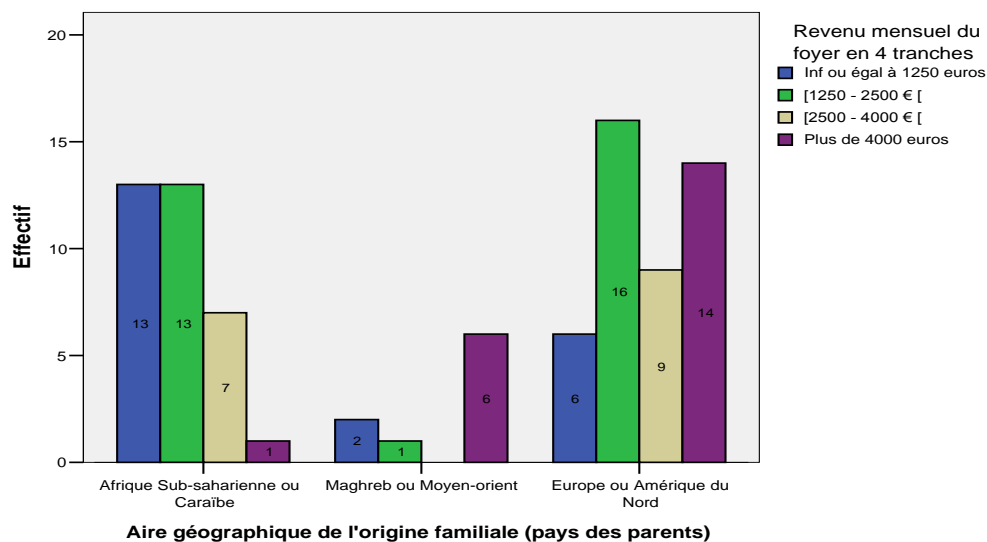
4.2.1.4 – Niveau socio-économique

Si la part des actifs est relativement importante dans l'échantillon, les revenus peuvent rester assez bas mais surtout les répondants accusent un fort écart entre leurs revenus. Un individu sur dix déclare que le revenu mensuel de son foyer est inférieur ou égal à 800 euros. Près de 12% déclarent un revenu entre 800 et 1250 euros. La tranche modale se situe dans un revenu entre 1650 et 2500 euros et si un peu plus de la moitié (54.8%) vivent avec un revenu mensuel inférieur ou égal à 2500 euros, les autres peuvent déclarés des revenus assez élevés ; près d'un dixième des individus (9.7%) déclarent un revenu mensuel du foyer supérieur à 6000 euros.

Revenu mensuel de l'ensemble des personnes vivant dans le foyer

Valide		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
	Moins de 400 euros	3	3,2	3,2	3,2
	De 400 à 650 euros	5	5,3	5,4	8,6
	De 650 à 800 euros	2	2,1	2,2	10,8
	De 800 à 1250 euros	11	11,7	11,8	22,6
	De 1250 à 1650 euros	13	13,8	14,0	36,6
	De 1650 à 2500 euros	17	18,1	18,3	54,8
	De 2500 à 4000 euros	16	17,0	17,2	72,0
	De 4000 à 6000 euros	12	12,8	12,9	84,9
	Plus de 6000 euros	9	9,6	9,7	94,6
	Sans réponse	3	3,2	3,2	97,8
	Ne sait pas	3	3,2	3,2	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

Plus que la situation de migrants, l'origine semble avoir un effet sur les revenus du foyer. Les originaires d'un pays d'Afrique sub-saharienne ou de la Caraïbe se retrouvent plus souvent dans la tranche de revenus inférieure ou égale à 1250 euros que les autres groupes (38.2% versus 22% pour les originaires du Maghreb ou du Moyen Orient et 13.3% pour les Européens ou Nord-américains)



Si nous considérons le niveau socioéconomique des foyers (cf. définition supra) nous avons à la fois une relation très significative avec le profil migratoire ($\text{Khi}^2 = 46.320$, $\text{dl} = 6$, $p=0.000$) et les origines géographiques de la famille ($\text{Khi}^2 = 37.325$, $\text{dl} = 3$, $p=0.000$).

Tableau croisé Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer) * Profil migratoire 3ème variable

			Profil migratoire 3ème variable			Total
			Français nés de parents Français	Français par droit du sol ou acquisition	Etranger	
Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	Premier quartile	Effectif	20	5	0	25
		% dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	80,0%	20,0%	,0%	100,0%
	Deuxième quartile	Effectif	12	7	4	23
		% dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	52,2%	30,4%	17,4%	100,0%
	Troisième quartile	Effectif	4	6	12	22
		% dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	18,2%	27,3%	54,5%	100,0%
	Quatrième quartile	Effectif	1	4	18	23
		% dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	4,3%	17,4%	78,3%	100,0%
Total		Effectif	37	22	34	93
		% dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	39,8%	23,7%	36,6%	100,0%

Tableau croisé Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer) * 2_Distinction par Origine géographique de la famille (pays des parents)

			2_Distinction par Origine géographique de la famille (pays des parents)		Total
			Afrique, Caraïbe et Moyen-Orient	Europe et Amérique du Nord	
Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	Premier quartile	Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	2 8,0%	23 92,0%	25 100,0%
	Deuxième quartile	Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	9 39,1%	14 60,9%	23 100,0%
	Troisième quartile	Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	15 68,2%	7 31,8%	22 100,0%
	Quatrième quartile	Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	21 91,3%	2 8,7%	23 100,0%
Total		Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	47 50,5%	46 49,5%	93 100,0%

4.2.2 - Trajectoires thérapeutiques

Nous retraçons ici les trajectoires thérapeutiques des individus, eu égard à leurs états de santé, au problème infectieux diagnostiqués et traités. Sur les 94 répondants⁵², 82 avaient contracté un vih, 3 avaient en outre développé une tuberculose ; 9 avaient contracté une tuberculose mais avaient reçu un résultat négatif pour le vih.

Problème de santé en cours

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	VIH-Sida	82	87,2	87,2	87,2
	Tuberculose	9	9,6	9,6	96,8
	Sida-Tuberculose	3	3,2	3,2	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

Plus d'un tiers des individus (38.3%) avaient été diagnostiqués pour l'une ou l'autre de ces deux maladies⁵³ – parfois les deux – depuis moins de 6 mois. Près de quatre sur dix (39.4%) avaient été diagnostiqués entre 6 et 24 mois avant l'enquête et 22% plus de 24 mois avant.

Antériorité du diagnostic de maladie infectieuse (VIH et/ou TB)

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Moins de 6 mois	36	38,3	38,3	38,3
	Entre 6 et 24 mois	37	39,4	39,4	77,7
	Plus de 24 mois	21	22,3	22,3	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

⁵² Rappelons que cet échantillon répond à nos critères d'inclusion et n'est pas totalement représentatif de la file active des services.

⁵³ Dans le cas où un individu avait une tuberculose associée au VIH, nous avons pris comme critère de référence le dernier problème de santé ayant été diagnostiqué et pour lequel l'individu se trouvait en soin.

Un peu moins d'un quart (23%) avaient déjà consulté dans le même hôpital pour un autre problème de santé relevant d'un autre service et près d'un tiers (29.8%) déclaraient avoir eu antérieurement un autre problème de santé qui avait nécessité une hospitalisation ou un traitement de plusieurs mois (et ce indépendamment de l'âge, du sexe ou de l'origine ethnique).

Patient a-t-il déjà eu une autre maladie nécessitant une hospitalisation ou un traitement de plusieurs mois ?

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Oui	28	29,8	29,8	29,8
	Non	66	70,2	70,2	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

4.2.2.1 – L'étape du diagnostic

Les raisons qui ont mené les individus à consulter et, a posteriori à se voir annoncer le diagnostic de leur maladie, sont pour la très grande majorité (58.5%) le fait d'avoir ressenti des symptômes suffisants à les conduire en consultation médicale (ce qui ne veut pas dire qu'ils soupçonnaient avoir une tuberculose ou une sérologie HIV positive). Parmi ces individus, à peine 1/5 sont initiateurs de la demande du dépistage. La majeure partie (78.2%) n'a été dépistée que sur décision médicale et parmi eux, 20% déclarent l'avoir été sans leur accord mais sans que ceci soit lié avec nos variables dépendantes.

Les autres types d'éléments qui ont conduit à un dépistage pour HIV+ ou TB se répartissent en quatre principales catégories. Viennent à même hauteur, le dépistage fait lors d'un examen médical de routine (11.7% et pour ceux-ci dans 8 cas sur 10 à la demande de l'individu, et dans les deux autres cas sur proposition du médecin avec l'accord du patient) et celui fait par crainte d'une contagion par un proche (la demande de test est dans 99% de ces cas faite à la demande de l'intéressé parce qu'il pense fortement avoir été contaminé par un proche; le plus souvent un conjoint).

Les éléments qui ont motivé le test de dépistage

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Examen médical général	11	11,7	11,7	11,7
	Risque de contagion par un proche	11	11,7	11,7	23,4
	Crainte relative à une prise de risque (comportement)	8	8,5	8,5	31,9
	Symptômes évoquant un problème de santé	55	58,5	58,5	90,4
	Proposition de test lors de consultat ^e pour autre problème	7	7,4	7,4	97,9
	Autre (risques prof...)	2	2,1	2,1	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

Huit individus sur cent sont diagnostiqués suite à un test qu'ils ont demandé du fait d'un risque qu'ils savaient avoir pris dans les jours ou semaines qui précédaient. En revanche, à peu près la même proportion d'individus déclare avoir passé un test de dépistage suite à une proposition médicale lors d'une consultation pour un tout autre problème de santé.

4.2.2.2 – Du diagnostic au traitement

La plupart des patients étaient suivis régulièrement depuis dans l'un des trois CHU de l'enquête, lieu où ils avaient reçu l'annonce ou la confirmation du diagnostic. Néanmoins, au moment de l'enquête, lors de la première rencontre avec les patients⁵⁴, les situations dans le continuum d'une trajectoire thérapeutique étaient assez variées. La majorité était suivie en ambulatoire (93.6%) sans que cela soit lié avec l'antériorité du diagnostic.

Situation dans le continuum de la trajectoire thérapeutique

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Hospitalisation Tps plein	6	6,4	6,4	6,4
	Suivi en ambulatoire	88	93,6	93,6	100,0
Total		94	100,0	100,0	

De même, plus des deux tiers des patients étaient à ce moment là sous traitement médicamenteux pour l'affection VIH ou/et tuberculose (67%) sans lien avec l'antériorité du diagnostic; ce qui s'explique par le fait même que la maladie passe par des phases asymptomatiques. Dans les faits, au cours de l'enquête leurs états de santé ont pu se modifier et certains patients ont été mis sous traitements quand d'autres ont pu avoir des changements du traitement en cours. Sur l'ensemble de la période de notre enquête, 8 patients sur 10 (79.8%) ont été à un moment ou à un autre sous traitement (antirétroviraux ou/et antituberculeux).

Le patient s'est-il trouvé sous traitement médicamenteux à un moment ou un autre, au cours de l'enquête?

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Oui	75	79,8	79,8	79,8
	Non	19	20,2	20,2	100,0
Total		94	100,0	100,0	

Parmi les patients sous traitement médicamenteux, moins d'un patient sur dix (7.6%) connaissait bien son traitement et était capable de décrire précisément la liste, la classe, la posologie et l'action visée des médicaments. Plus des deux tiers de l'effectif n'avaient qu'une connaissance sommaire (60.6%) limitée au nom des médicaments et à leur posologie, voire aucune connaissance (7.6%).

⁵⁴ Compte tenu de la durée de l'enquête et de la démarche méthodologique, les situations dans le dispositif du système de soins ont pu varier. Aussi nous précisons à chaque fois pour quelle période les données présentées sont pertinentes.

Niveau de connaissances du patient du traitement reçu pour cette maladie

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Aucune connaissance	5	5,3	7,6	7,6
	Connaissances sommaires (Noms, posologie)	40	42,6	60,6	68,2
	Connaissances intermédiaires (noms et posologie et CV, CD4)	16	17,0	24,2	92,4
	Connaissances approfondies (classe et action tt)	5	5,3	7,6	100,0
	Total	66	70,2	100,0	
Manquante	Système manquant	28	29,8		
Total		94	100,0		

4.2.2.3 – Traitements médicamenteux sous surveillance d'observance

Nos observations au cours de l'enquête nous ont rapidement amené à enregistrer l'importance que les équipes soignantes accordaient à l'observance des traitements médicamenteux⁵⁵. Cette préoccupation souvent testée au travers d'examen biologiques des marqueurs conduit les équipes, ainsi que nous l'avons dit plus haut, à envisager des procédures plus ou moins systématiques et plus ou moins souples de surveillance de la prise des traitements médicamenteux; la plus souple étant d'adresser le patient que l'on soupçonne de non ou de faible observance à la consultation spécialisée en la matière, la plus formalisée et la plus systématique étant d'inscrire, a priori, tous les patients mis sous traitement dans un protocole clinique d'observance. Néanmoins, même dans ce dernier cas, nous avons pu constater que tous les nouveaux patients n'y sont pas forcément référés. Lors de ces rencontres cliniques, les soignants travaillent sur deux plans. D'une part, il s'agit de faire parler le patient de ses difficultés d'observance – qui sont le plus souvent affirmées par l'équipe soignante et certaines fois appuyées sur les analyses biologiques. D'autre part, les professionnels peuvent s'attacher à ré-expliquer au patient l'importance de la prise de son traitement.

Sur l'ensemble des patients s'étant trouvés sous traitement au cours de notre enquête, un peu plus de la moitié (54.1%) avaient été invités à rencontrer un ou plusieurs professionnels suite à un doute d'observance de la prise de traitement.

⁵⁵ Aspect qui prenait d'autant plus d'importance dans le suivi que d'autres ne semblaient que peu les inquiéter. Par exemple la question des perdus de vue que nous avons évoquée plus haut, ne semblait pas du tout être une priorité, considérant que les patients étaient sans doute suivis ailleurs, chose que de toutes façons ils n'avaient ni les moyens, ni vraiment le temps de contrôler. Mais les équipes semblaient également moins préoccupées par d'autres aspects reliés à la maladie comme ceux touchant à l'hygiène de vie, à la protection des proches.

Le patient est-il ou a t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Non	34	36,2	45,9	45,9
	Oui	40	42,6	54,1	100,0
	Total	74	78,7	100,0	
Manquante	NAP	19	20,2		
	NR	1	1,1		
	Total	20	21,3		
Total		94	100,0		

Dans un premier temps, nous avons contrôlé si cette mise sous surveillance du traitement se trouvait associée aux différents éléments afférents à la santé de l'individu. Il s'avère que croisée avec les différentes informations recueillies dans les dossiers des patients, la mise sous surveillance de la prise de traitement médicamenteux n'est associée ni au type de problème de santé (vih/sida ou tuberculose ou un vih/sida avec tuberculose), ni à l'état de gravité de la maladie (stade asymptomatique, symptomatique, ou aggravé). Elle n'est pas non plus associée au type d'agent infectieux (vih1 ou 2, souche multirésistante ou non), pas plus qu'à la présence connue d'effets secondaires, ou à une modification du traitement, ou encore à des antécédents de problème de santé connus et enregistrés au dossier. Sur ce dernier point, notons néanmoins que lors de nos observations et des entretiens, deux types de problèmes de santé semblent alerter les équipes sur les risques de non-observance, les problèmes d'alcoolisme et les problèmes de santé mentale mais ces problèmes ne sont pas toujours consignés dans les dossiers.

En revanche, la mise sous surveillance du traitement médicamenteux est associée au mode de transmission supposé ($\text{Khi}^2 = 6.967$ et $p = 0.073$) et à l'antériorité du diagnostic ($\text{Khi}^2 = 4.689$ $p=0.096$). Pour la première, ce sont les individus dont il est supposé⁵⁶ que le mode de transmission est un rapport hétérosexuel qui se voient le plus soumis à une surveillance de la prise de leur traitement. Pour la variable suivante, notons que les individus diagnostiqués depuis moins de 6 mois pour un vih/sida ou une tuberculose (ou les deux), s'il leur est prescrit un traitement médicamenteux, ont une plus grande probabilité de se voir mis sous surveillance d'observance que ceux dont le diagnostic est plus ancien. Cette probabilité décroît avec l'allongement du temps écoulé depuis le diagnostic. Cette association pourrait donc trouver son explication dans le fait qu'il s'agit de patient dont la prescription de traitement est récente, attitude recommandée par les experts (Cf. chapitre 6 du rapport Yeni, 2006). Nos explorations statistiques ne confirment cependant pas d'association entre la mise sous surveillance et l'antériorité du traitement.

⁵⁶ Cette information est recueillie dans le dossier médical du patient et transcrite dans le dossier informatisé. Il s'agit donc bien du mode de contamination tel que le consigne le médecin. Notons que ce mode de contamination supposé ne fut pas toujours corroboré dans les dires des patients que nous avons enquêtés.

Nous avons ensuite procédé à des croisements avec les variables sociodémographiques qui constituent pour partie nos variables dépendantes et pour l'autre des variables confondantes qu'il s'agit de contrôler.

Une première série de croisements simples révèle que la mise sous surveillance de la prise des traitements n'est pas associée à l'âge. Elle l'est en revanche significativement avec le sexe – les femmes se trouvent plus souvent en traitement sous surveillance que les hommes ($\text{Khi}^2 = 3.717$, $dl = 1$ et $p = 0.054$).

Elle est ensuite très significativement liée aux les profils migratoires et aux variables du profil ethnoracisant. Avec les profils migratoires, l'association se vérifie avec les différentes variables que nous avons construites. Ainsi, la comparaison entre les patients de nationalité française et ceux qui sont étrangers montre que cette variable influence très significativement⁵⁷ la probabilité que la prise du traitement médicamenteux soit mise sous surveillance ($\text{Khi}^2 = 10.388$, $dl = 1$, $p=0.001$). Les individus de nationalité étrangère traités pour l'une ou l'autre des deux maladies auraient, selon ce résultat, deux fois plus de chance que les Français de voir leur prise de traitement mise sous surveillance d'observance. Cette association se vérifie si nous prenons la variable *Migrants vs Natifs*, la variable *Individus issus de l'immigration vs Individus d'origine française*, ou encore la variable qui compare les « Français nés de parents Français » des « Français par droit du sol ou acquisition » et des « Etrangers ». Mais dans les trois cas l'association est un peu plus faible quoique toujours significative ($p=0.002$ pour la première ; $p=0.007$ pour la seconde, $p=0.004$ pour la troisième). L'ancienneté de la migration ne semble pas exercer d'influence puisque la durée de résidence n'est pas significative.

En matière de profil ethnoracisant, l'association s'accroît si nous prenons cette fois la région de naissance des patients. La comparaison entre ceux nés dans une région du monde à majorité noire ou dans une région à majorité arabo-musulmane de ceux nés dans le monde occidental (Europe ou Amérique du Nord) montre que les premiers ont beaucoup plus de chance de se voir mis sous surveillance quand le médecin leur prescrit un traitement d'antirétroviraux ou/et d'antituberculeux ($\text{Khi}^2 = 14.255$, $dl = 1$, $p=0.000$)⁵⁸.

⁵⁷ Le seuil de signification est habituellement considéré comme suit : faiblement significatif * quand $p=0.10$; significatif** quand $p = 0.05$; très significatif*** quand $p = 0.001$

⁵⁸ La signification reste vraie ($p=0.001$) si nous éclatons la modalité Afrique, Caraïbe, Moyen Orient en deux soit Afrique sub-saharienne et Caraïbe d'un côté et Maghreb et Moyen Orient de l'autre. Néanmoins compte tenu de la taille de nos effectifs dans chacun de ses modalités, nous préférons les traiter ici de façon agglomérée.

Tableau croisé

			Le patient est-il ou a t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?		Total
			Non	Oui	
2_Distinction par Région de naissance des patients	Afrique, Caraïbe et Moyen-Orient	Effectif % dans 2_Distinction par Région de naissance des patients	8 22,9%	27 77,1%	35 100,0%
	Europe et Amérique du Nord	Effectif % dans 2_Distinction par Région de naissance des patients	26 66,7%	13 33,3%	39 100,0%
Total		Effectif % dans 2_Distinction par Région de naissance des patients	34 45,9%	40 54,1%	74 100,0%

Et elle s'affirme encore davantage si nous prenons le pays de naissance des parents comme indicateur des assignations ethnoracisantes. Le test du Khi-deux affiche une très forte signification ($Khi^2 = 17.971$, $dl = 2$, $p = 0.000$) si nous séparons les originaires des pays d'Afrique subsaharienne et Caraïbes des originaires du Maghreb et Moyen Orient et des pays d'Europe et Amérique du Nord. Et ce seuil de signification reste tout aussi prononcé si nous agglomérons les deux premiers groupes pour les comparer au troisième comme ci-dessous ou ($Khi^2 = 17.629$, $dl = 1$, $p = 0.000$).

Tableau croisé

			Le patient est-il ou a t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?		Total
			Non	Oui	
2_Distinction par Origine géographique de la famille (pays des parents)	Afrique, Caraïbe et Moyen-Orient	Effectif % dans 2_Distinction par Origine géographique de la famille (pays des parents)	8 21,6%	29 78,4%	37 100,0%
	Europe et Amérique du Nord	Effectif % dans 2_Distinction par Origine géographique de la famille (pays des parents)	26 70,3%	11 29,7%	37 100,0%
Total		Effectif % dans 2_Distinction par Origine géographique de la famille (pays des parents)	34 45,9%	40 54,1%	74 100,0%

Ces différents croisements attestent de l'influence des profils migratoires et des assignations ethnoracisantes. En outre, les différences de signification entre ces deux groupes de variables tendraient à prouver que c'est finalement moins le statut d'immigré qui incline à mettre un individu sous surveillance de la prise des traitements prescrits que le fait que cet individu soit classable et classé dans une des catégories ethnoracisantes. En effet, dans la mesure où les individus qui "permutent" d'un groupe à l'autre dans nos différentes variables sont principalement ceux dont les

régions de naissance et/ou celle de leurs parents vont les faire passer d'un groupe à un autre selon qu'ils sont comptabilisés avec d'autres minoritaires (de par leur région de naissance) ou à l'inverse avec des majoritaires (selon leur nationalité). Autrement dit, d'une part nous avons ceux qui par naissance sont effectivement Français par droit du sol (pour les nés en France) mais aussi par droit du sang (pour ceux dont les parents sont Français et nés en France comme c'est le cas entre autres des originaires des départements et territoires français de la zone géographique africaine et caribéenne) et qui basculent en dehors du groupe « Europe et Amérique du Nord » dans les deux variables construites à partir des régions de naissance (pour les patients et pour leurs parents). D'autre part, une autre fraction se trouve faire le chemin inverse. Les patients comptés comme migrants ou comme individus issus de l'immigration dans les variables caractérisant les profils migratoires mais qui sont nés ou dont les parents sont nés dans un pays d'Europe ou d'Amérique du Nord, se trouvent de facto comptabilisés dans ces groupes dans les variables *Région de naissance*.

L'analyse croisée de la mise sous surveillance de la prise de traitement et des autres variables socio-démographiques révèle que le niveau d'éducation ne joue pas significativement même si, concernant le groupe des individus ayant un degré d'études supérieures, moins de la moitié (40.7%) est adressée à des consultations d'aide à l'observance, alors que les individus ayant un degré d'éducation élémentaire s'y retrouvent aux deux tiers (66.7%).

Le croisement avec les professions et catégories socioprofessionnelles (PCS à 8 niveaux selon la nomenclature INSEE) n'est pas statistiquement significatif. Néanmoins, les fréquences semblent montrer que le ratio s'inverse entre d'un côté les professions intellectuelles supérieures et cadres d'intermédiaires et de l'autre, les employés, les ouvriers et les autres personnes sans activité professionnelle. Une reconstruction de la variable proposant un regroupement de ces professions en deux groupes les cadres (les professions intellectuelles supérieures et les cadres d'intermédiaires) et les catégories non cadres (employés, les ouvriers et les autres personnes sans activité professionnelle) donne un résultat significatif ($\text{Khi}^2 = 5.939$; $\text{dl} = 2$, $p = 0.051$).

En ce qui a trait au niveau socio-économique des ménages, l'association est très significative ($\text{Khi}^2 = 18.544$; $\text{dl} = 3$; $p = 0.000$). Elle atteste que les individus appartenant aux ménages les plus pauvres (quatrième quartile) sont presque systématiquement adressés dans une consultation d'aide à l'observance. Mais curieusement si le premier quartile se trouve mieux protégé de ces mises sous surveillance, il en va de même pour le troisième quartile. Si nous répliquons le calcul en transformant la variable du niveau socioéconomique pour la rendre binaire (Niveau socioéconomique supérieur ou égal au revenu moyen ; Niveau socioéconomique inférieur au revenu moyen), la signification statistique reste vraie quoique plus faible et confirme que les plus hauts niveaux socioéconomiques sont moins souvent référés que les individus ayant des niveaux socioéconomiques plus faibles ($\text{Khi}^2 = 4.411$; $\text{dl} = 1$; $p = 0.036$).

Tableau croisé

			Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?		Total
			Non	Oui	
Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	Premier quartile	Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	11 64,7%	6 35,3%	17 100,0%
	Deuxième quartile	Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	9 52,9%	8 47,1%	17 100,0%
	Troisième quartile	Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	12 63,2%	7 36,8%	19 100,0%
	Quatrième quartile	Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	1 5,0%	19 95,0%	20 100,0%
Total	Effectif % dans Niveau Socio-économique du foyer (revenu du foyer/nombre de personnes vivant dans le foyer)	33 45,2%	40 54,8%	73 100,0%	

Au vu de ces résultats, nous avons effectué des régressions logistiques binaires éprouvant les différentes variables indépendantes qui apparaissent précédemment déterminantes (incluant les variables confondantes) sur la variable dépendante. Ces régressions nous permettent de mesurer l'effet ultime du profil migratoire et du profil ethnoracisant sur la probabilité qu'un individu traité voit la prise de son traitement mise sous surveillance⁵⁹. Nous avons analysé plusieurs modèles de régression vérifiant la probabilité d'être mis sous surveillance d'observance du traitement médicamenteux. Nous présentons la synthèse des résultats de ces modèles dans les tableaux suivants.

Pour tester l'effet ultime de nos deux variables *profil migratoire* et *profil ethnoracisant*, nous avons utilisé pour chacun des deux profils les deux variables les plus significatives dans les analyses bivariées, à savoir : la *Nationalité* et l'*Origine familiale*. Nous avons d'abord examiné un premier modèle pour chacune d'entre elles avant d'introduire les autres variables sociodémographiques et celles concernant les états de santé.

Les tableaux suivants concernent la variable *Nationalité* (les Français sont la catégorie de référence). Ce premier modèle, qui teste l'effet brut de la variable *Nationalité* sur la probabilité en cas de traitement médicamenteux d'être mis sous surveillance d'observance, confirme un écart très significatif (la valeur de p au test de Wald est égale à 0.002) entre les étrangers et les Français (catégorie de référence). L'odds ratio (OR) indique que pour un patient traité la probabilité d'être mis sous surveillance d'observance est 5 fois plus élevée ($\text{Exp}(B) = 5.278$)⁶⁰ que pour un Français. La

⁵⁹ Les variables dépendantes dichotomiques sont automatiquement recodées dans SPSS en modalités 0 et 1 (0 étant égale à la modalité qui ne sera pas la catégorie de référence ; la modalité 1 étant celle qui crée le groupe dont on cherche à vérifier la probabilité d'attribution). Il faut donc prévoir ce recodage en définissant initialement les valeurs des modalités selon la même logique. Si on utilise un logiciel de traitement de données qui n'est pas à même d'effectuer automatiquement cette conversion il vaut mieux coder par la valeur 0 à la modalité « non » et la valeur 1 à la modalité « oui ».

⁶⁰ Les odds ratio (rapport de cote) traduisent les chances que la variable y prenne la modalité x égale à 1 versus la

nationalité explique, à elle seule, une variation de 10 (Khi-deux du modèle) sur une variation globale de 91 (- 2 Log de vraisemblance)⁶¹. Et ce modèle est vrai dans 67.6% des cas (pourcentage global de la force du modèle). Autrement dit, si un patient satisfait les critères donnés dans le modèle, il fera partie du groupe des individus mis sous surveillance d'observance dans 67.6% des cas. Le modèle est amélioré par l'introduction de la variable *Nationalité*.

Tests de spécification du modèle

		Khi-deux	ddl	Signif.
Étape 1	Étape	10,798	1	,001
	Bloc	10,798	1	,001
	Modèle	10,798	1	,001

Récapitulatif du modèle

Étape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	91,301 ^a	,136	,181

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 4 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement ^a

Observé			Prévu		Pourcentage correct
			Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?		
			Non	Oui	
Étape 1	Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?	Non	27	7	79,4
		Oui	17	23	57,5
Pourcentage global					67,6

a. La valeur de césure est ,500

Variables dans l'équation

		B	E.S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Étape 1	Nationalité_Répondant(1)	1,652	,531	9,673	1	,002	5,218
	Constante	-,463	,310	2,233	1	,135	,630

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Nationalité_Répondant

Le même exercice réalisé pour la variable *Origine familiale*, montre que cette variable, à elle seule, explique une variation de 18*** (Khi-deux du modèle) sur une variation globale de 83 (- 2 Log de vraisemblance). L'introduction de cette variable offre même un meilleur résultat que la précédente en termes d'amélioration du modèle ; le test R² de Nagelkerke (variance expliquée du modèle) est tout à fait satisfaisant, la variable *Origine familiale* explique 30.2% de la variance totale de la probabilité pour un patient traité d'être mis sous surveillance d'observance. La probabilité, en cas de traitement médicamenteux d'être mis sous surveillance d'observance, confirme un écart très significatif (la valeur de p au test de Wald est égale à 0.002) entre les individus originaires d'Afrique subsaharienne ou de la Caraïbe (1), ceux originaires d'un pays du Maghreb ou du Moyen Orient (2) et les originaires

modalité de référence *y égale à 0*. L'odds apparaît dans le tableau dans la colonne Exp(B). Exp (B) donne la valeur de prédiction dans l'odds pour une unité qui augmente dans la variable indépendante correspondante. a) L'odds ratio proche de 1 indique qu'un changement dans la variable indépendante n'affecte pas la dépendante. b) Si l'odds est plus grand que 1.0 cela indique que la modalité de la variable indépendante a autant de chances de se voir affecter la condition de la dépendante (soit ici d'être mis sous surveillance d'observance). c) Si l'odds ratio est plus petit que 1 cela veut dire qu'au contraire la modalité se voit protégée de l'affectation de la condition de la dépendante.

⁶¹ Le test R² de Nagelkerke (variance expliquée par le modèle) peut être considéré comme satisfaisant. Il montre que le modèle avec l'introduction de cette variable explique 18.1% de la variance totale de la probabilité d'être mis sous surveillance d'observance.

d'un pays d'Europe ou d'Amérique du Nord (catégorie de référence). Pour les premiers, l'odds ratio indique que la probabilité d'être mis sous surveillance d'observance est 7 fois plus élevée (Exp (B) = 7.429^{***}) que pour un patient de la catégorie de référence. Pour les second, cette probabilité est encore plus élevée (Exp (B) = 16.545^{**}). Notons cependant que le coefficient B de la constante est négatif avec une valeur p = 0.017) ce qui indique une diminution significative du risque de faire partie du groupe d'individus mis sous surveillance d'observance.

Tests de spécification du modèle

		Khi-deux	ddl	Signif.
Etape 1	Etape	18,983	2	,000
	Bloc	18,983	2	,000
	Modèle	18,983	2	,000

Récapitulatif du modèle

Etape	-2log-vrais emblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	83,116 ^a	,226	,302

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 5 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement ^a

Observé		Prévu		Pourcentage correct
		Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?		
		Non	Oui	
Etape 1	Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?	26	8	76,5
		11	29	72,5
Pourcentage global				74,3

a. La valeur de césure est ,500

Variables dans l'équation

		B	E.S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Etape 1	Orig_Famil_1			15,904	2	,000	
	Orig_Famil_1(1)	2,005	,564	12,658	1	,000	7,429
	Orig_Famil_1(2)	2,806	1,128	6,189	1	,013	16,545
	Constante	-,860	,360	5,720	1	,017	,423

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Orig_Famil_1.

Chacune de ces deux variables *Nationalité* et *Origine familiale* ont été ensuite confrontées à l'introduction des autres indépendantes, d'abord dans une régression incluant les variables sociodémographiques, puis dans une autre régression incluant les variables propres à l'état de santé.

Tests de spécification du modèle

		Khi-deux	ddl	Signif.
Etape 1	Etape	31,911	11	,001
	Bloc	31,911	11	,001
	Modèle	31,911	11	,001

Récapitulatif du modèle

Etape	-2log-vrais emblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	68,616 ^a	,354	,474

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 6 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement ^a

Observé			Prévu		Pourcentage correct
			Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?		
			Non	Oui	
Etape 1	Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?	Non	25	8	75,8
		Oui	11	29	72,5
Pourcentage global					74,0

a. La valeur de césure est ,500

Variables dans l'équation

		B	E. S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Etape 1	Nationalité_Répondant(1)	2,384	1,118	4,546	1	,033	10,847
	SexePatient(1)	-,637	,872	,534	1	,465	,529
	Age3Cat			1,647	2	,439	
	Age3Cat(1)	-1,271	1,698	,561	1	,454	,280
	Age3Cat(2)	-1,771	1,509	1,378	1	,241	,170
	Rec_NivEduc			1,253	2	,534	
	Rec_NivEduc(1)	-,282	1,291	,048	1	,827	,754
	Rec_NivEduc(2)	,716	,812	,779	1	,378	2,047
	CatégoriesProf			1,800	2	,407	
	CatégoriesProf(1)	,027	,884	,001	1	,976	1,027
	CatégoriesProf(2)	-2,262	1,751	1,669	1	,196	,104
	Niv_SocioEconomique			9,894	3	,019	
	Niv_SocioEconomique(1)	-2,727	1,271	4,601	1	,032	,065
	Niv_SocioEconomique(2)	-2,452	1,231	3,965	1	,046	,086
	Niv_SocioEconomique(3)	-4,144	1,332	9,676	1	,002	,016
	Constante	3,539	1,930	3,363	1	,067	34,432

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Nationalité_Répondant, SexePatient, Age3Cat, Rec_NivEduc, CatégoriesProf, Niv_SocioEconomique.

Le modèle est vrai dans 74 % des cas (pourcentage global de la force du modèle). Le modèle est amélioré par l'introduction des variables. Le test R^2 de Nagelkerke (variance expliquée du modèle) est tout à fait satisfaisant, les variables introduites dans le modèle expliquent 47.4% de la variance totale de la probabilité pour un patient traité d'être mis sous surveillance d'observance. Mais en outre, si nous suivons les effets des différentes variables, nous voyons que l'introduction des variables sociodémographiques à la suite de la variable *Nationalité*, n'élimine pas l'effet de celle-ci sur la probabilité plus forte des étrangers d'être mis sous surveillance d'observance quand ils se voient prescrire un traitement médicamenteux (ARV ou ATB). Le sexe, l'âge, le niveau d'éducation et les catégories professionnelles ne sont pas significatives. En revanche, le niveau socio-économique l'est. Le résultat ci-dessus montre d'une part que les individus des trois premiers quartiles ont une probabilité plus faible d'être mis sous surveillance d'observance que ceux du quatrième quartile (catégorie de référence) ; le premier quartile (Niv_Socioeconomique(1)) accuse une probabilité moindre avec un odds ratio inférieur à 1 (Exp (B) = 0.065**) tout comme le deuxième et troisième quartiles dont les rapports des cotes donnent respectivement Exp(B)=0.086** et Exp(B)=0.016***).

D'autre part, l'introduction de cette variable ne réduit pas le poids de la variable *Nationalité* qui atteste encore un écart très significatif ($p=0.033$) et une probabilité 10 fois supérieure pour les étrangers d'être mis sous surveillance d'observance une fois toutes les autres variables sociodémographiques contrôlées. L'analyse de l'effet des variables sociodémographiques dans cette régression montre que celles-ci expliquent une variation de 31*** (Khi-deux du modèle) sur une variation globale de 68 (- 2 Log de vraisemblance).

L'introduction de la série des variables concernant l'état de santé⁶² à son tour confirme en partie les analyses obtenues à partir des analyses bivariées.

Tests de spécification du modèle

		Khi-deux	ddl	Signif.
Etape 1	Etape	27,648	11	,004
	Bloc	27,648	11	,004
	Modèle	27,648	11	,004

Récapitulatif du modèle

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	74,450 ^a	,312	,417

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 49 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement ^a

Observé		Prévu		Pourcentage correct
		Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?		
		Non	Oui	
Etape 1	Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?	Non	Oui	
		24	10	70,6
		9	31	77,5
	Pourcentage global			74,3

a. La valeur de césure est ,500

Variables dans l'équation

		B	E. S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Etape 1	Nationalité_Répondant(1)	2,283	,816	7,833	1	,005	9,801
	PbSanté			,952	2	,621	
	PbSanté(1)	-1,706	1,749	,952	1	,329	,182
	PbSanté(2)	-38,080	5E+007	,000	1	1,000	,000
	Agent_Infectieux			2,264	2	,322	
	Agent_Infectieux(1)	-38,980	5E+007	,000	1	1,000	,000
	Agent_Infectieux(2)	-2,912	1,935	2,264	1	,132	,054
	AntDg_MI			6,941	2	,031	
	AntDg_MI(1)	2,390	,946	6,387	1	,011	10,911
	AntDg_MI(2)	1,167	,878	1,767	1	,184	3,214
	Mode_Contamination			3,805	2	,149	
	Mode_Contamination(1)	1,764	1,109	2,528	1	,112	5,834
	Mode_Contamination(2)	1,916	1,003	3,648	1	,056	6,792
	Etat_Gravité(1)	2,099	,927	5,127	1	,024	8,156
	AtcdPatho(1)	-,976	,707	1,906	1	,167	,377
	Constante	36,072	5E+007	,000	1	1,000	5E+015

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Nationalité_Répondant, PbSanté, Agent_Infectieux, AntDg_MI, Mode_Contamination, Etat_Gravité, AtcdPatho.

⁶² Deux variables ont été écartées de l'analyse de régression logistique compte tenu du fait que nous n'avions pu enregistrer les données que pour une partie des patients mis sous traitement médicamenteux. La première est la variable concernant la connaissance de la présence d'effets secondaires en cours de traitement qui ne compte que 63 individus pour lesquels cette donnée a pu être enregistrée. La deuxième est celle concernant la connaissance d'un changement d'antirétroviraux ou antituberculeux en cours de traitement, donnée pour laquelle seuls 23 dossiers ont permis de renseigner la base.

Là encore, l'analyse de régression logistique introduisant les variables spécifiques aux états de santé à la suite de la variable *Nationalité*, montre que le modèle est vrai dans 74.3 % des cas. Le modèle est amélioré par l'introduction des variables. Le test R^2 de Nagelkerke (variance expliquée du modèle) est tout à fait satisfaisant, les variables introduites dans le modèle expliquent 41.7 % de la variance totale de la probabilité pour un patient traité d'être mis sous surveillance d'observance. Outre le fait que la variable *Nationalité* reste significative et montre que les étrangers conservent après contrôle de ces variables, une probabilité 9 fois plus grande ($\text{Exp}(B)=9.801^{**}$) que les Français (groupe de référence) de faire partie du groupe des patients traités mis sous surveillance d'observance, plusieurs variables autres s'avèrent significatives. L'analyse de l'antériorité du diagnostic et celle du mode de contamination, confirment les analyses bivariées, soit le fait que les individus diagnostiqués depuis moins de 6 mois (ici figuré sous *AntDg_MI(1)*) ont une probabilité 10 fois supérieure ($\text{Exp}(B)=10.911^{**}$) d'être mis sous surveillance d'observance comparativement à ceux diagnostiqués depuis plus de 24 mois (catégorie de référence). Le mode de contamination confirme de son côté que pour les individus dont on suppose que celui-ci est hétérosexuel (*Mode_Contamination(2)*) il y a une plus grande probabilité de plus de 6 fois supérieure ($\text{Exp}(B)=6.792^*$) à ceux dont le mode est inconnu (catégorie de référence). La prise en compte de l'état de gravité est significatif dans le modèle. Les patients dont l'état de santé est symptomatique (nommé *Etat_Gravité(1)* dans le modèle) ont une probabilité 8 fois supérieure ($\text{Exp}(B)=8.156^{**}$) d'être mis sous surveillance d'observance que ceux dont l'état de santé est à un stade aggravé (catégorie de référence). Autrement dit un état de santé à un stade aggravé "protège" de la mise sous surveillance d'observance du traitement. Il est possible que les médecins ici considèrent qu'un état de santé à un stade aggravé⁶³ est un élément suffisant à mettre le patient dans un état mental propre à ne pas oublier sa prise de traitement, nous y reviendrons dans les analyses des entretiens avec les médecins.

Les mêmes analyses de régression logistique ont été effectuées avec la variable *Origine familiale*. Comme dans le cas des analyses de tableaux croisés, cette variable donne des résultats encore plus probants de l'effet que la variable qui classe les profils migratoires. Les résultats montrent que le modèle est vrai dans 79.5% des cas, soit un individu est classé correctement dans le bon groupe dans 79.5% des cas. Le test R^2 de Nagelkerke (variance expliquée du modèle) est tout à fait satisfaisant, les variables introduites dans le modèle expliquent 53.6 % de la variance totale de la probabilité pour un patient traité d'être mis sous surveillance d'observance. L'introduction de la variable *Origine familiale* donne des résultats significatifs ; la probabilité pour les individus dont les origines familiales sont africaines ou caribéennes (nommés dans le modèle *Orig_Famil_1(1)*) ont 14 fois plus de chance ($\text{Exp}(B)=14.851^{**}$) de faire partie du groupe mis sous surveillance d'observance que ceux dont les origines familiales sont européennes ou nord-américaines (catégorie de référence).

⁶³ Seuls les individus dont l'état de santé est classé comme symptomatique ou stade aggravé sont concernés car ils sont sous traitement, ce qui n'est pas le cas des patients classés dans un stade asymptomatique.

Ceux dont les origines sont maghrébines ou moyen orientales (Orig_Famil_1(2)) ont eux 35 fois plus de chances que la catégorie de référence (Exp(B)=35.366**).

Tests de spécification du modèle

		Khi-deux	ddl	Signif.
Etape 1	Etape	37,390	12	,000
	Bloc	37,390	12	,000
	Modèle	37,390	12	,000

Récapitulatif du modèle

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	63,137 ^a	,401	,536

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 6 parce que les estimations de paramètres ont changé de moins de ,001.

Tableau de classement ^a

Observé		Prévu		
		Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?		Pourcentage correct
		Non	Oui	
Etape 1	Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?	Non		
		27	6	81,8
		Oui		
		9	31	77,5
Pourcentage global				79,5

a. La valeur de césure est ,500

Variables dans l'équation

		B	E. S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Etape 1	Orig_Famil_1			8,244	2	,016	
	Orig_Famil_1(1)	2,698	1,140	5,597	1	,018	14,851
	Orig_Famil_1(2)	3,566	1,668	4,570	1	,033	35,366
	SexePatient(1)	-,478	,840	,324	1	,569	,620
	Age3Cat			1,975	2	,372	
	Age3Cat(1)	-1,887	1,891	,996	1	,318	,151
	Age3Cat(2)	-2,241	1,654	1,835	1	,176	,106
	Rec_NivEduc			1,302	2	,522	
	Rec_NivEduc(1)	-,365	1,388	,069	1	,793	,695
	Rec_NivEduc(2)	,745	,902	,681	1	,409	2,105
	CatégoriesProf			1,749	2	,417	
	CatégoriesProf(1)	,601	1,014	,351	1	,554	1,824
	CatégoriesProf(2)	-2,092	1,937	1,166	1	,280	,123
	Niv_SocioEconomique			8,113	3	,044	
	Niv_SocioEconomique(1)	-1,539	1,390	1,226	1	,268	,215
Niv_SocioEconomique(2)	-2,215	1,316	2,835	1	,092	,109	
Niv_SocioEconomique(3)	-3,882	1,383	7,874	1	,005	,021	
Constante	2,731	2,027	1,815	1	,178	15,349	

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Orig_Famil_1, SexePatient, Age3Cat, Rec_NivEduc, CatégoriesProf, Niv_SocioEconomique.

Parmi les autres variables sociodémographiques, là encore, comme dans les analyses bivariées, seule la variable *Niveau socio-économique* est significative. Les coefficients de relation estimés (B) affectés du signe négatif indiquent a priori une probabilité plus faible pour les individus des trois premiers quartiles d'être mis sous surveillance d'observance comparativement à la situation du quatrième quartile (catégorie de référence). Cependant le seuil de signification et la valeur de prédiction dans l'odds (Exp(B)) nuancent ce propos. Ainsi l'écart entre le coefficient estimé de la

relation (B) entre le premier quartile (Niv_SocioEconomique(1)) et le quatrième (catégorie de référence) n'est pas significatif. Il l'est pour le deuxième (Niv_SocioEconomique(2)) et le troisième (Niv_SocioEconomique(3)) quartiles. Le résultat de la colonne Exp(B) pour les individus du deuxième quartile et ceux du troisième quartile ont, de façon significative, une probabilité plus faible d'être mis sous surveillance d'observance de leur traitement que ceux du quatrième quartile (respectivement $\text{Exp}(B)=0.109^*$ et $\text{Exp}(B)=0.021^{**}$).

En ce qui a trait aux variables propres aux états de santé, l'analyse de régression logistique montre que l'introduction des variables améliore le modèle. Le test R^2 de Nagelkerke est satisfaisant, les variables introduites dans le modèle expliquent 51.9 % de la variance totale de la probabilité pour un patient traité d'être mis sous surveillance d'observance. Le modèle est vrai dans 79.7% des cas.

Tests de spécification du modèle

		Khi-deux	ddl	Signif.
Etape 1	Etape	36,426	12	,000
	Bloc	36,426	12	,000
	Modèle	36,426	12	,000

Récapitulatif du modèle

Etape	-2log-vraisemblance	R-deux de Cox & Snell	R-deux de Nagelkerke
1	65,673 ^a	,389	,519

a. L'estimation a été interrompue au numéro d'itération 20 parce que le nombre maximal d'itérations a été atteint. Solution finale introuvable.

Tableau de classement ^a

Observé		Prévu		Pourcentage correct
		Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?		
		Non	Oui	
Etape 1	Le patient est-il ou a-t-il été sous surveillance d'observance (durant l'enquête) ?	Non	Oui	
		26	8	76,5
		Oui		
		7	33	82,5
	Pourcentage global			79,7

a. La valeur de césure est ,500

Variables dans l'équation

		B	E.S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Etape ^a 1	Orig_Famil_1			12,403	2	,002	
	Orig_Famil_1(1)	3,164	,962	10,826	1	,001	23,671
	Orig_Famil_1(2)	3,941	1,703	5,357	1	,021	51,466
	PbSanté			,890	2	,641	
	PbSanté(1)	-1,833	1,943	,890	1	,345	,160
	PbSanté(2)	-23,517	40193,013	,000	1	1,000	,000
	Agent_Infectieux			2,278	2	,320	
	Agent_Infectieux(1)	-24,565	40193,013	,000	1	1,000	,000
	Agent_Infectieux(2)	-3,630	2,405	2,278	1	,131	,027
	AntDg_MI			7,324	2	,026	
	AntDg_MI(1)	2,595	1,038	6,248	1	,012	13,393
	AntDg_MI(2)	1,021	,929	1,208	1	,272	2,776
	Mode_Contamination			3,089	2	,213	
	Mode_Contamination(1)	2,184	1,256	3,022	1	,082	8,883
	Mode_Contamination(2)	1,573	1,131	1,934	1	,164	4,821
	Etat_Gravité(1)	2,069	,954	4,707	1	,030	7,920
	AtcdPatho(1)	-1,298	,743	3,050	1	,081	,273
	Constante	21,330	40193,013	,000	1	1,000	2E+009

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Orig_Famil_1, PbSanté, Agent_Infectieux, AntDg_MI, Mode_Contamination, Etat_Gravité, AtcdPatho.

L'origine familiale reste significative après l'introduction des variables spécifiques à l'état de santé des patients, attestant toujours, même après contrôle de celles-ci, d'une probabilité supérieure des patients ayant des origines familiale africaines ou caribéennes comme de ceux dont l'origine est maghrébine ou du Moyen Orient d'être mis sous surveillance d'observance que pour la catégorie de référence, les patients d'origine familiale européenne ou nord-américaine. Les variables *Type de problème de santé* et *Type d'agent infectieux*, ne sont pas significatives. Mais là encore la variable *Antériorité du diagnostic* l'est, montrant toujours une plus grande probabilité pour les patients au diagnostic récent (Moins de 6 mois) d'être mis sous surveillance de la prise de leur traitement que la catégorie de référence (Plus de 24 mois). Le *mode de contamination supposé*, cette fois, montre que quand on considère l'origine familiale, c'est le mode de contamination par pratique homosexuelle, qui est le plus à risque de conduire le médecin à mettre le patient traité sous surveillance ($\text{Exp}(B)=8.883^*$). L'état de gravité atteste lui aussi d'un effet sur la probabilité pour un patient d'être mis sous surveillance d'observance. Les patients dont l'état est symptomatique ont 7 fois plus de chances d'être dans ce cas par rapport à la catégorie de référence (stade aggravé). Enfin, l'analyse de la variable *Autres maladies graves connues* (AtcdPatho), montre que ceux qui n'ont pas de maladies graves connues, ont une probabilité significativement (valeur de $p=0.081$) plus faible de se retrouver dans le groupe des patients traités sous surveillance d'observance par rapport à la catégorie de référence ($\text{Exp}(B)=0.273$).

Nous avons réalisé deux autres analyses de régression confrontant le profil migratoire (variable *Nationalité*) et le profil ethnoracisant (variable *Origine familiale*) aux autres variables indépendantes (variables sociodémographique et spécifiques à l'état de santé) qui étaient apparues significatives dans les régressions précédentes relativement à la probabilité d'être mis sous surveillance d'observance dans le cours d'un traitement médicamenteux. Les modèles 1 à 6 restituent l'effet brut de la *Nationalité*, ceux numérotés de 7 à 12, celui de la variable *Origine familiale*.

Le premier modèle, qui teste l'effet brut de la variable nationalité sur la probabilité en cas de traitement médicamenteux d'être mis sous surveillance d'observance, confirme un écart significatif entre les étrangers et les Français (catégorie de référence). L'odds ratio indique que pour un patient traité la probabilité d'être mis sous surveillance d'observance est 6 fois plus élevée ($\text{Exp}(B) = 6.088$) que pour un Français. La nationalité explique, à elle seule, une variation de 12 (Khi-deux du modèle) sur une variation globale de 88 (- 2 Log de vraisemblance). Cet effet restera très significatif même après introduction de toutes les autres variables (modèles 2 à 6) confirmant une plus grande probabilité pour les étrangers d'être, en cas de traitement médicamenteux, mis sous surveillance d'observance. L'introduction des autres variables ne modifie pas de façon sensible l'effet de la nationalité. Les étrangers continuent d'avoir une probabilité significativement supérieure aux Français (catégorie de référence) d'être mis sous surveillance d'observance.

Probabilité des patients traités d'être mis sous surveillance d'observance

Variables	Modèle 1		Modèle 2		Modèle 3		Modèle 4		Modèle 5		Modèle 6	
	B	Odds R	B	Odds R	B	Odds R	B	Odds R	B	Odds R	B	Odds R
(Constante)	-0,463	0,630	1,863*	6,441	1,618	5,041	0,631	1,879	-0,967	0,380	-8,720	0,418
Nationalité												
Etrangers (1) <i>Français (Ref)</i>	1,806***	6,088	1,938***	6,944	2,159***	8,662	2,384***	10,845	2,569***	13,049	2,560***	12,937
Niveau socioéconomique												
1er quartile (1)	-	-	-2,469***	0,085	-3,175***	0,042	-3,317***	0,036	-3,307***	0,037	-3,519***	0,030
2ème quartile (2)	-	-	-2,286**	0,102	-2,724***	0,066	-2,793***	0,061	-3,074***	0,046	-3,173***	0,042
3ème quartile (3)	-	-	-3,666**	0,026	-3,967***	0,019	-4,038***	0,018	-4,326***	0,013	-4,158***	0,016
4ème quartile (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Antériorité du diagnostic de Maladie infectieuse												
Moins de 6 mois(1)	-	-	-	-	1,767***	5,851	1,798***	6,035	2,095***	8,123	2,208***	9,098
Entre 6 et 24 mois(2)	-	-	-	-	0,024	1,024	-0,082	0,921	0,153	1,165	0,152	1,164
Plus de 6 mois (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Mode de contamination supposé												
Homosexuel(1)	-	-	-	-	-	-	1,247	3,481	1,379	3,971	1,723	5,602
Hétérosexuel (2)	-	-	-	-	-	-	0,927	2,526	1,298	3,661	1,445	4,243
Aéroportée(3)	-	-	-	-	-	-	1,415	4,118	2,063	7,869	2,123	8,357
Inconnu (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Etat de gravité de la maladie												
Symptomatique (1)	-	-	-	-	-	-	-	-	1,577**	4,839	1,735**	5,667
Stade aggravé (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Autres maladies graves connues												
Oui (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Non (1)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-0,631	0,532
Khi ² du modèle	12,254 ***		28,004 ***		35,097 ***		36,217 ***		39,817 ***		40,408 ***	
- 2 Log de vraisemblance	88,274		72,523		65,431		64,310		60,710		60,119	
R ² de Nagelkerke	0,207		0,426		0,511		0,523		0,562		0,569	
Degré de liberté	1		4		6		9		10		11	
n	73		73		73		73		73		73	

Significatif au seuil de : *≤0,10, **≤0,05, ***≤0,001

L'introduction de la variable *niveau socio-économique* (modèle 2) montre, qu'en cas de traitement médicamenteux, le fait d'appartenir au quatrième quartile (les plus pauvres), qui est ici la catégorie de référence, implique une probabilité significativement plus grande d'être mise sous surveillance d'observance : les valeurs p pour les individus des trois premiers quartiles étant toutes significatives (modèle 2), pour une valeur de prédiction dans l'odds inférieure à 1, attestent une plus faible chance de faire partie du groupe de patients mis sous surveillance. Mais son effet ne réduit pas l'effet de la variable *nationalité* qui elle aussi reste très significative (p=0.026) et montre ici, après contrôle de cette variable, une probabilité pour les étrangers d'être mis sous surveillance d'observance 6 fois plus élevée que pour les Français. Ces deux variables associées expliquent une variation de 28 (Khi-deux du modèle) sur une variation globale de 72 (- 2 Log de vraisemblance). L'introduction de la variable *antériorité du diagnostic* (modèle 3) est également significative. Les individus traités, diagnostiqués depuis moins de 6 mois, ont une plus grande probabilité (Exp(B)= 5.851) d'être mis sous surveillance d'observance que les diagnostiqués depuis plus de 24 mois (catégorie de référence). Mais là encore, l'effet de cette variable ne réduit pas l'effet de la nationalité qui reste très significative (p = 0.022) et dont la valeur de prédiction de l'odds ratio s'accroît à 8.662. La variable *Mode de contamination supposé* (modèle 4) ne se révèle plus significative dans cette régression et la variable nationalité gagne en force dans ce modèle. L'ajout de la variable *Etat de gravité de la maladie* (modèle 5) confirme que cette variable à un effet significatif sur la dépendante ; les patients dont l'état de santé est symptomatique conservent une plus grande chance (Exp(B)=4.839) d'être mis sous surveillance d'observance. Mais là encore, la variable *Nationalité* reste significative (p = 0.017) avec une valeur de prédiction de l'odds ratio qui s'accroît à 13.049. Le modèle 6 décrit l'effet de l'introduction de la dernière variable, à savoir le fait que le patient ait ou non une ou plusieurs autre(s) maladie(s) grave(s) connue(s). Cette variable n'a plus ici d'effet significatif. Néanmoins l'introduction de cette variable atténue l'effet de la variable nationalité qui reste cependant très significative

($p=0,018$) ; la diminution légère de la pente (le coefficient B passe de 2.569 à 2.560) semble indiquer qu'une petite partie de la différence entre Français et étrangers est liée à cette dernière variable même si aucune des autres analyses que nous avons faites ne laisse voir d'association entre ces deux variables.

En résumé, il reste que cette analyse de régression logistique atteste bien de l'effet net de la nationalité dans la mise sous surveillance d'observance après contrôle de l'effet de toutes les autres variables. Les autres variables des profils migratoires que nous avons éprouvées dans d'autres calculs de régression attestent que c'est moins la condition d'immigrant en tant que telle que la différence entre Français et étrangers qui est significative. Pour les patients traités, le fait d'être étrangers reste très significatif après contrôle des autres variables, l'odds ratio (Exp (B)) montre une probabilité d'être mis sous surveillance d'observance 12 fois plus élevée que pour les Français (ici la catégorie de référence). L'ensemble de la régression au modèle 6 atteste que ce sont d'une part à la fois, les patients étrangers et les plus pauvres (quatrième quartile) qui ont la plus forte probabilité de se voir mis sous surveillance d'observance de la prise de traitement et de l'autre (mais sans atténuer l'effet brut précédent) le fait d'avoir reçu un diagnostic depuis moins de 6 mois et de présenter un état de santé symptomatique.

Le même type d'analyse réalisé avec la variable origine familiale (modèle 7 à 12) confirme l'effet de cette variable et atteste comme nous l'avons vu plus haut de la force explicative du profil ethnoracisant sur la mise sous surveillance d'observance. A l'étape 0, où il n'y a que la constante dans le modèle, le pourcentage global est de 54,8%. Ce qui reviendrait à dire, qu'en l'absence d'introduction de toute variable explicative, un patient ferait partie du groupe « est ou a été sous surveillance d'observance » dans 54.8% des cas. Mais cette constante n'étant pas significative ($p=0.413$), la part du hasard reste très forte. Quand nous introduisons l'origine familiale (modèle 7), le modèle s'améliore fortement. Le test R^2 de Nagelkerke peut être considéré comme tout à fait satisfaisant puisqu'avec cette variable, le modèle 7 montre que l'origine familiale explique 32.6% de la variance totale de la probabilité pour un patient traité d'être mis sous surveillance d'observance (test de R^2 de Nagelkerke = 0,326). L'origine familiale reste significative au fur et à mesure de l'introduction des autres variables (modèles 8 à 12).

L'ensemble des variables, une fois introduites expliquent 63% de la variance de la variable *Probabilité pour un patient traité d'avoir été ou d'être sous surveillance d'observance* et le modèle est vrai dans 86% des cas (pourcentage global = 86.3).

Autrement dit, si le patient présente les caractéristiques significatives dans le modèle, il fera partie du groupe dans 86% des cas. La force du modèle est supérieure à celle du modèle obtenu avec la variable *Nationalité* qui était vrai dans 78% des cas ; ce qui contribue à dire que si le statut d'étranger est une variable explicative primordiale, celle de l'origine la surpasse, et le cumul des deux statuts (être à la fois étranger et d'une origine familiale africaine, caribéenne, maghrébine ou moyen orientale) augmente d'autant plus la probabilité de faire partie du groupe des surveillés. L'origine

familiale est ainsi un excellent prédicateur de la probabilité d'être mis sous surveillance en cas de traitement.

Probabilité des patients traités d'être mis sous surveillance d'observance												
Variables	Modèle 7		Modèle 8		Modèle 9		Modèle 10		Modèle 11		Modèle 12	
	B	Odds R	B	Odds R	B	Odds R	B	Odds R	B	Odds R	B	Odds R
(Constante)	-,860**	0,423	1,016	2,763	0,793	2,210	-0,247	0,781	-2,313	0,099	-2,261	0,104
Origine familiale												
Afrique sub-saharienne ou Caraïbe(1)	2,159***	8,667	2,584**	13,244	2,748**	15,609	3,514**	33,574	3,940**	51,431	4,073**	58,753
Maghreb ou Moyen-Orient(2)	2,806**	16,545	2,690**	14,725	2,770*	15,955	2,729**	15,316	2,407*	11,101	2,779*	16,110
Europe ou Amérique du Nord (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Niveau socioéconomique												
1er quartile (1)	-	-	-1,622	0,197	-2,282	0,102	-2,312	0,099	-2,134	0,118	-2,413	0,090
2ème quartile (2)	-	-	-2,009	0,134	-2,423*	0,089	-2,464*	0,085	-2,740**	0,065	-2,915**	0,054
3ème quartile (3)	-	-	-3,461**	0,026	-3,719**	0,024	-3,944**	0,019	-4,294**	0,014	-4,009**	0,018
4ème quartile (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Antériorité du diagnostic de Maladie infectieuse												
Moins de 6 mois(1)	-	-	-	-	1,693*	5,434	1,883*	6,571	2,384**	10,843	2,584**	13,249
Entre 6 et 24 mois(2)	-	-	-	-	-0,085	0,918	-0,201	0,818	0,073	1,076	-0,009	0,991
Plus de 6 mois (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Mode de contamination supposé												
Homosexuel(1)	-	-	-	-	-	-	1,203	3,331	1,293	3,645	1,847	6,344
Hétérosexuel (2)	-	-	-	-	-	-	0,372	1,450	0,788	2,199	1,024	2,785
Aéroportée(3)	-	-	-	-	-	-	1,882	6,566	2,865	17,554	2,895	18,086
Inconnu (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Etat de gravité de la maladie												
Symptomatique (1)	-	-	-	-	-	-	-	-	1,854*	6,388	2,241**	9,403
Stade aggravé (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Autres maladies graves connues												
Oui (Ref)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Non (1)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-1,118	0,327
Chi² du modèle	20,369 ***		33,177 ***		39,784 ***		41,754 ***		45,487 ***		46,932 ***	
- 2 Log de vraisemblance	80,158		67,351		60,743		58,773		55,040		53,596	
R² de Nagelkerke	0,326		0,488		0,562		0,583		0,620		0,634	
Degré de liberté	2		7		7		10		11		12	
n	73		73		73		73		73		73	

Significatif au seuil de : *≤0,10, **≤0,05, ***≤0,001

Au côté de l'origine, d'autres variables confirment leur effet net sur cette probabilité mais offrent des alternatives intéressantes par rapport aux régressions faites avec la variable *Nationalité*. Le niveau socio-économique montre un seuil de signification plus bas. Les individus appartenant au 1^{er} quartile (les ménages les plus riches) ne sont plus significatifs mais dans les faits les individus du 1^{er} quartile ne comptent que des Européens. Au modèle 12, les Individus des 2^{ème} et 3^{ème} quartiles, ont une probabilité significativement plus faible d'être mis sous surveillance que ceux du 4^{ème} (la catégorie de référence). Mais au modèle 8, ceux du 2^{ème} quartile ne le sont pas ; seuls les individus appartenant au 3^{ème} quartile se voient mieux protégés de la probabilité d'être mis sous surveillance que ceux du 4^{ème} et ils le resteront au fur et à mesure de l'introduction des autres variables. Dans ce même modèle, pour la population dont la famille est originaire du Maghreb ou du Moyen Orient, l'observation de la colonne Odds ratio montre que le rapport de cote diminue (Exp(B) passe de 16.745 à 14.725) indiquant que la différence de probabilité pour les individus de ce groupe est en partie compensée quand on considère son niveau socio-économique, alors que, pour les originaires d'Afrique ou de la Caraïbe, le fait d'introduire la variable socio-économique majore le risque d'appartenir au groupe des surveillés (modèle 8). Le fait d'être d'une origine familiale Africaine, Caribéenne, Maghrébine ou Moyen orientale et d'appartenir au groupe des individus diagnostiqués depuis moins de 6 mois (modèle 9), prédisposent à être mis sous surveillance avant contrôle des autres variables et ce d'autant plus que ces individus appartiennent au 4^{ème} quartile. L'état de gravité de la maladie (modèle 11) joue également un rôle dans la mesure où l'individu qui avait ces caractéristiques et qui se trouve par ailleurs à un stade symptomatique, voit croître sa probabilité d'appartenir au groupe des surveillés. Le test R² de Nagelkerke est plutôt satisfaisant puisque ces variables expliquent 63% de la

variance de la dépendante. La constante est négative mais non significative ce qui donc ne change rien à la probabilité pour les individus présentant les caractéristiques énoncées de faire partie du groupe de ceux qui sont ou seront, en cas de traitement mis sous surveillance d'observance.

Pour résumer, ce que nous apprennent ces régressions logistiques sur la probabilité d'être ou ne pas être mis sur surveillance d'observance dans le cours d'un traitement médicamenteux, est d'abord que le profil migratoire et le profil ethnoracisant⁶⁴ sont d'excellents prédicateurs. Par ailleurs, que le profil ethnoracisant est encore plus puissant que ne l'est le profil migratoire. Ces résultats attestent l'idée que sur ce point qu'est la surveillance d'observance, un traitement différentiel est largement fondé par des représentations ethnicisantes et/ou racisantes avant tout autre considération. Ensuite, ces analyses, confirment le rôle de la variable *Niveau socio-économique* tout en étant entendu qu'une partie de cette variable est plus faible quand on la croise avec le profil ethnoracisant qu'avec le profil migratoire, donnant à voir de la préséance de la première. Enfin, seules deux autres variables sont associées dans les deux régressions, ce sont *l'antériorité du diagnostic* et *l'état de gravité de la maladie*. Mais aucune de ces variables n'atténue la force explicative de la seule variable origine familiale (modèle 12) qui reste très significative (pour ceux dont l'origine familiale est l'Afrique subsaharienne ou la Caraïbe, la valeur de l'Odds R= 58.753 pour p = 0.004 ; pour ceux dont l'origine est le Maghreb ou le Moyen Orient, la valeur de l'Odds R= 16.110 et p = 0.055).

Au total, il apparaît qu'un individu pour qui le médecin prescrit un traitement, qui est étranger, et qui, a fortiori, est d'une famille originaire d'Afrique sub-saharienne, des Caraïbes, ou encore du Maghreb ou du Moyen Orient, qui est par ailleurs membre d'un ménage dont le revenu socio-économique est très bas, qui a reçu le diagnostic de sa maladie depuis moins de 6 mois alors qu'il présente un état symptomatique, cet individu a toutes les chances de se voir proposer, avant tous les autres, une "aide" à l'observance. Ceci dit, l'analyse statistique ne livre qu'un état de fait sans éclairer le processus qui préside à la décision thérapeutique. L'analyse des entretiens réalisés avec les médecins de ces patients, nous permettra de revenir sur les enjeux qui soutiennent la motivation médicale à adresser un patient traité dans une consultation d'observance. Nous essaierons de mieux saisir la part des représentations de l'autre et des motivations des médecins; des représentations et des motivations qui peuvent s'argumenter sur l'expérience ou sur des présupposés quels qu'ils soient mais qui ont comme particularités d'être agissantes, en quelque sorte, comme autant de "déterminants" des décisions et des orientations thérapeutiques.

4.2.2.4 – La conformité aux recommandations des experts

Avec cette deuxième variable dépendante, il s'agissait de mesurer la probabilité pour un patient pris en charge de voir si les pratiques médicales à son égard étaient en très grande conformité ou pas avec les recommandations des experts. Et si ce degré de conformité pouvait varier, comment les différentes variables indépendantes pouvaient proposer un modèle explicatif. Bien entendu, il

⁶⁴ Nous n'avons retenu ici pour le rapport de recherche que deux variables de chacun de ces deux profils mais les autres variables donnaient des résultats similaires. Nous avons sélectionné les plus pertinentes.

s'agissait pour nous en priorité de voir si les variables des *profils migratoires* et *ethnoracisants* avaient un effet brut et, le cas échéant, si cet effet résistait à l'introduction des différentes autres variables.

Rappelons, que si une variable concourt au modèle de régression global, alors, celle-ci est statistiquement liée de façon significative à la variable dépendante, et que cette signification peut se mesurer par les tests classiques de recherche d'association en commençant notamment par le test du Khi² pour les variables nominales.

L'analyse bivariée de l'ensemble des variables explicatives, tant celles qui ont trait à l'état de santé que celles des caractéristiques démographiques, va montrer qu'une seule variable est significativement associée au degré de conformité des pratiques médicales aux recommandations des experts (Khi² = 12,607, dl = 4, p= 0.013**).

Tableau croisé

		Degré de conformité des pratiques médicales avec les recommandations des experts			Total
		Faible conformité	Conformité moyenne	Grande conformité	
18-30 ans	Effectif	9	8	3	20
	% dans Age codé en 3 classes	45,0%	40,0%	15,0%	100,0%
31-60 ans	Effectif	9	20	27	56
	% dans Age codé en 3 classes	16,1%	35,7%	48,2%	100,0%
Plus de 60 ans	Effectif	1	3	0	4
	% dans Age codé en 3 classes	25,0%	75,0%	,0%	100,0%
Total	Effectif	19	31	30	80
	% dans Age codé en 3 classes	23,8%	38,8%	37,5%	100,0%

Nous avons cependant vérifié l'effet de plusieurs variables indépendantes sur la dépendante. Le modèle après introduction des variables n'était pas significatif (p=0.353) et la validité de l'ajustement du modèle apparaissait incertaine. Néanmoins deux variables affichaient un effet a priori significatif.

Informations sur l'ajustement du modèle

Modèle	Critères d'ajustement du modèle	Tests des ratios de vraisemblance		
	-2 log vraisemblance	Khi-deux	degrés de liberté	Signif.
Constante uniquement	112,602			
Final	86,600	26,002	24	,353

L'âge d'abord confirmait semble t-il un effet sur la probabilité d'appartenir à la catégorie de référence qui est ici *Grande conformité* (B= -2.123*) et le mode de contamination qui, bien que non significatif à l'analyse bivariée montrait un effet de surreprésentation dans la catégorie *Conformité moyenne* par rapport à la catégorie de référence (B = 1.672**). Nous avons poursuivi en conservant ces variables et notre indépendante *Nationalité*.

Quoique là encore l'introduction des variables semble améliorer le modèle de façon significative expliquant une variation de 21 ($\text{Khi}^2 = 21.308$, $\text{dl} = 10$, $p=0.019$) sur une variation globale de 44 (-2Log de vraisemblance). Néanmoins, seul l'âge reste significatif.

Informations sur l'ajustement du modèle

Modèle	Critères d'ajustement du modèle	Tests des ratios de vraisemblance		
	-2 log vraisemblance	Khi-deux	degrés de liberté	Signif.
Constante uniquement	65,804			
Final	44,497	21,308	10	,019

Estimations des paramètres

Degré de conformité des pratiques médicales avec les recommandations des experts ^a		B	Erreur std.	Wald	degrés de liberté	Signif.	Exp(B)	Intervalle de confiance 95% pour Exp(B)	
								Borne inférieure	Borne supérieure
Faible conformité	Constante	33,366	3216,884	,000	1	,992			
	[Age3Cat=1]	-15,369	1,468	109,633	1	,000	2,11E-007	1,19E-008	3,76E-006
	[Age3Cat=2]	-17,449	1,318	175,273	1	,000	2,64E-008	2,00E-009	3,50E-007
	[Age3Cat=3]	0 ^b	.	.	0
	[Nationalité_ Répondant=1]	,678	,880	,593	1	,441	1,970	,351	11,058
	[Nationalité_ Répondant=2]	0 ^b	.	.	0
	[Mode_Contamination=1]	-17,812	3216,884	,000	1	,996	1,84E-008	,000	.
	[Mode_Contamination=2]	-17,370	3216,884	,000	1	,996	2,86E-008	,000	.
	[Mode_Contamination=4]	0 ^b	.	.	0
Conformité moyenne	Constante	35,577	3216,884	,000	1	,991			
	[Age3Cat=1]	-17,182	,763	506,946	1	,000	3,45E-008	7,73E-009	1,54E-007
	[Age3Cat=2]	-18,284	,000	.	1	.	1,15E-008	1,15E-008	1,15E-008
	[Age3Cat=3]	0 ^b	.	.	0
	[Nationalité_ Répondant=1]	-,433	,815	,282	1	,595	,648	,131	3,204
	[Nationalité_ Répondant=2]	0 ^b	.	.	0
	[Mode_Contamination=1]	-17,258	3216,884	,000	1	,996	3,20E-008	,000	.
	[Mode_Contamination=2]	-17,598	3216,884	,000	1	,996	2,28E-008	,000	.
	[Mode_Contamination=4]	0 ^b	.	.	0

a. La modalité de référence est : Grande conformité.

b. Ce paramètre est remis à zéro parce qu'il est superflu.

c. Un dépassement de virgule flottante s'est produit lors du calcul de cette statistique. Sa valeur est donc définie comme manquante au système.

L'estimation des paramètres sur le tableau ci-dessus permet de voir que la population des 18-30 ans [Age3Cat=1] et celle des 31-60 ans [Age3Cat=2] pour lesquels les coefficients B sont à la fois négatifs et significatifs ($B = -15.369^{***}$ et $B = -17.449^{***}$)⁶⁵ classés dans une faible conformité ont une probabilité diminuée d'autant d'appartenir à la catégorie de référence (Grande conformité). Pour ceux qui se retrouvent dans la catégorie *Conformité moyenne*, les 18-30 ans ont encore une probabilité diminuée de se trouver dans la catégorie *Grande conformité* ($B = -17.182^{***}$).

La même analyse a été reconduite avec la variable *Origine familiale* en lieu de place de la variable *Nationalité*. Comme précédemment, l'introduction des variables améliore le modèle expliquant une variation de 25 ($\text{Khi}^2 = 25.582$, $\text{dl} = 12$, $p=0.012$) sur une variation globale de 48 (-2Log de vraisemblance). Mais là encore, seul l'âge reste significatif.

⁶⁵ Les paramètres avec des coefficients négatifs significatifs diminuent la probabilité de cette catégorie de réponse pour la modalité de référence. Les paramètres avec des coefficients positifs augmentent la probabilité de cette catégorie de réponse.

Informations sur l'ajustement du modèle

Modèle	Critères d'ajustement du modèle	Tests des ratios de vraisemblance		
	-2 log vraisemblance	Khi-deux	degrés de liberté	Signif.
Constante uniquement	73,631			
Final	48,050	25,582	12	,012

Estimations des paramètres

Degré de conformité des pratiques médicales avec les recommandations des experts ^a		B	Erreur std.	Wald	degrés de liberté	Signif.	Exp(B)	Intervalle de confiance 95% pour Exp(B)	
								Borne inférieure	Borne supérieure
Fiable conformité	Constante	34,092	3138,231	,000	1	,991			
	[Age3Cat=1]	-14,867	1,496	98,771	1	,000	3,49E-007	1,86E-008	6,56E-006
	[Age3Cat=2]	-17,130	1,325	167,261	1	,000	3,64E-008	2,71E-009	4,88E-007
	[Age3Cat=3]	0 ^b	.	.	0
	[Orig_Famil_1=1]	-1,377	,939	2,149	1	,143	,252	,040	1,590
	[Orig_Famil_1=2]	,192	1,538	,016	1	,901	1,211	,059	24,658
	[Orig_Famil_1=3]	0 ^b	.	.	0
	[Mode_Contamination=1]	-18,121	3138,231	,000	1	,995	1,35E-008	,000	.
	[Mode_Contamination=2]	-17,221	3138,231	,000	1	,996	3,32E-008	,000	.
[Mode_Contamination=4]	0 ^b	.	.	0	
Conformité moyenne	Constante	35,299	3138,231	,000	1	,991			
	[Age3Cat=1]	-16,765	,787	453,501	1	,000	5,24E-008	1,12E-008	2,45E-007
	[Age3Cat=2]	-18,065	,000	.	1	.	1,43E-008	1,43E-008	1,43E-008
	[Age3Cat=3]	0 ^b	.	.	0
	[Orig_Famil_1=1]	-,390	,854	,209	1	,648	,677	,127	3,611
	[Orig_Famil_1=2]	1,725	1,220	2,000	1	,157	5,610	,514	61,241
	[Orig_Famil_1=3]	0 ^b	.	.	0
	[Mode_Contamination=1]	-17,797	3138,231	,000	1	,995	1,87E-008	,000	.
	[Mode_Contamination=2]	-17,560	3138,231	,000	1	,996	2,37E-008	,000	.
[Mode_Contamination=4]	0 ^b	.	.	0	

a. La modalité de référence est : Grande conformité.

b. Ce paramètre est remis à zéro parce qu'il est superflu.

c. Un dépassement de virgule flottante s'est produit lors du calcul de cette statistique. Sa valeur est donc définie comme manquante au système.

Nous n'irons pas plus avant sur cette variable dépendante, considérant qu'en tout état de cause, nos analyses ne nous permettent pas de soutenir qu'en matière de conformité des pratiques médicales relative aux recommandations des experts, il y ait des traitements différentiels sur des bases ethnocistes et/ou racistes entre les patients pris en charge.

4.2.2.5 – Participation aux études cliniques

Au cours de notre enquête, nous avons également collecté l'information concernant l'inscription des patients dans des protocoles d'études cliniques comprenant possiblement des essais thérapeutiques. Par ailleurs, lors de rencontres avec les patients, ceux-ci ont été invités à dire qu'ils participaient, ou croyaient participer à de telles études, ce qu'ils en connaissaient (nom de l'étude ou des études, l'objectif visé, leur implication en qualité de participant dans le protocole de l'étude⁶⁶ ou des études en question).

Ces études, destinées à progresser dans la connaissance des maladies, de leur traitement, de leur prévention ou de la prévention de leurs complications, sont nombreuses et les patients suivis dans les

⁶⁶ Ici la notion de protocole ne considère pas les consultations d'observance même si, dans certains services hospitaliers ces consultations peuvent prendre le nom de « protocole ». Tout ce qui a trait à la surveillance du traitement et les pratiques soignantes d'aide à l'observance ont été analysées dans la partie précédente intitulée *Traitement médicamenteux sous surveillance d'observance*.

CHU sont souvent conviés à y participer. Au moment de notre enquête, plusieurs études étaient en cours⁶⁷ :

- Des *suivis de cohortes* généralistes ou à partir d'un évènement spécifique dans la trajectoire (ALT sur l'immunité cellulaire et de la charge virale des sujets asymptomatiques à long terme au cours de l'infection par le VIH, VIH2 Histoire de l'infection chez les patients adultes vivant en France, PRIMO depuis la date de primo-infection, COPANA depuis la date de mise sous traitement antirétroviral pour des patients initialement naïfs⁶⁸, ANRS CO 15 pour les patients survivant à long terme), les cohortes de patients infectés ou co-infectés par une hépatite virale (HEPAVIH), la cohorte EPF mères et enfants ;
- Des *essais thérapeutiques* (APOLLO est un essai de trithérapie de première ligne chez des patients infectés par le vih-1 présentant une immunodépression sévère, BKVIR évalue l'efficacité et la tolérance d'une trithérapie chez les patients présentant une tuberculose, EASIER est un essai randomisé comparatif maintien du traitement antirétroviral/ substitution de l'enfuvirtide par un inhibiteur de l'intégrase chez des sujets infectés par le vih-1, TRIO un essai de traitement antirétroviral associant un inhibiteur de l'intégrase, le darunavir/ritonavir (TMC114/r) et l'etravirine (TMC125) chez les patients infectés par le VIH-1 en échec virologique et porteurs de virus multi-résistants), RIBAVIC évalue l'activité de l'interféron en association avec la ribavirine chez les patients porteurs d'une hépatite chronique C non traitée et co-infectés par le VIH), VIHVAC-B est un essai de stratégie vaccinale comparant l'immunogénicité et la tolérance de trois schémas de vaccination contre le virus de l'hépatite B chez des patients infectés par le VIH ayant des lymphocytes T supérieurs à 200/mm³) ;
- des *études physiopathologiques* (étude de l'IL-7 pour corriger le déficit de lymphocytes T CD4 associé à l'infection VIH) ;
- des *études épidémiologiques* axées sur la recherche de prévalence (PEPI étudie la fréquence de l'allèle HLA-B*5701 chez les personnes atteintes par le VIH suivies en France, PREDICT évalue le risque résiduel de survenue d'une HSR chez une personne testée négative pour le HLA B*5701, TEMPO sur immunosénescence et VIH), etc⁶⁹.

Sur l'ensemble des dossiers de patients analysés, plus de 4 patients sur 10 (46.8%) sont à un moment ou à un autre, entrés sur un protocole d'études cliniques et neuf sur dix savaient y participer (88%).

⁶⁷ Les subventions proviennent de fonds publics dont l'agence nationale de la recherche sur le sida (ANRS) ; d'autres de fonds privés (laboratoires thérapeutiques ; associations).

⁶⁸ Cf. ANRS http://www.anrs.fr/index.php/anrs/vih_sida/clinique/presentation_generale),

⁶⁹ Ne figure ici que celles que nous avons rencontrées le plus fréquemment dans le cadre de notre enquête.

Tableau croisé Le patient déclare t-il participer à des essais thérapeutiques ou cliniques? *
Le patient est-il inscrit dans au moins un protocole d'étude clinique ou épidémiologique?

			Le patient est-il inscrit dans au moins un protocole d'étude clinique ou épidémiologique?		Total
			Non	Oui	
Le patient déclare t-il participer à des essais thérapeutiques ou cliniques	Oui	Effectif % dans Le patient déclare t-il participer à des essais thérapeutiques ou cliniques	1 2,5%	39 97,5%	40 100,0%
	Non	Effectif % dans Le patient déclare t-il participer à des essais thérapeutiques ou cliniques	49 90,7%	5 9,3%	54 100,0%
Total		Effectif % dans Le patient déclare t-il participer à des essais thérapeutiques ou cliniques	50 53,2%	44 46,8%	94 100,0%

Mais d'un autre côté, ceux qui y participaient étaient dans 8 cas sur 10 pratiquement dans l'incapacité de dire à quoi ils participaient et pourquoi. Par ailleurs, parmi ceux qui ne désiraient pas participer à aucune étude clinique, 37% pourtant en faisaient d'ores et déjà partie (VIH2, COPANA, TEMPO, Cohorte EPF, PEPI entre autres).

Niveau de connaissances du patient de l'étude clinique à laquelle il participe

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Niveau nul de connaissances	26	27,7	57,8	57,8
	Niveau sommaire (nom du protocole et sans plus)	12	12,8	26,7	84,4
	Niveau intermédiaire (nom, modalités de participation)	5	5,3	11,1	95,6
	Niveau avancé (nom, modalités, objectifs)	2	2,1	4,4	100,0
	Total	45	47,9	100,0	
Manquante	Système manquant	49	52,1		
Total		94	100,0		

Les analyses bivariées sur cette dépendante ont révélées plusieurs variables explicatives fortement associées à la dépendante (être inclus dans une étude clinique). Tout d'abord, les variables sociodémographiques.

La dépendante n'est pas associée aux variables classiques sexe, âge, niveau d'éducation, pc, etc. En revanche elle est associée au profil migratoire – à la variable *Profil migratoire 1* avec une valeur $\text{Khi}^2 = 3.625$, $dl + 1$, $p = 0.057^*$, le *Profil migratoire 4 (Durée de résidence)* ($\text{Khi}^2 = 8.524$, $dl 2$, $p = 0.014^{**}$).

Tableau croisé

			Probabilité pour le patient d'être inscrit dans au moins une étude clinique (études épidémiologique ou physiopathologique; suivis de cohortes; essais thérapeutiques)		Total
			Non	Oui	
Profil migratoire 1ère variable (Migrants versus Natifs)	Migrants	Effectif % dans Profil migratoire 1ère variable (Migrants versus Natifs)	28 63,6%	16 36,4%	44 100,0%
	Natifs	Effectif % dans Profil migratoire 1ère variable (Migrants versus Natifs)	22 44,0%	28 56,0%	50 100,0%
Total		Effectif % dans Profil migratoire 1ère variable (Migrants versus Natifs)	50 53,2%	44 46,8%	94 100,0%

Tableau croisé

			Probabilité pour le patient d'être inscrit dans au moins une étude clinique (études épidémiologique ou physiopathologique; suivis de cohortes; essais thérapeutiques)		Total
			Non	Oui	
Profil migratoire 4ème variable (Durée de résidence)	5 ans ou moins	Effectif % dans Profil migratoire 4ème variable (Durée de résidence)	10 50,0%	10 50,0%	20 100,0%
	Plus de 5 ans	Effectif % dans Profil migratoire 4ème variable (Durée de résidence)	20 76,9%	6 23,1%	26 100,0%
	Français nés en France	Effectif % dans Profil migratoire 4ème variable (Durée de résidence)	20 41,7%	28 58,3%	48 100,0%
Total		Effectif % dans Profil migratoire 4ème variable (Durée de résidence)	50 53,2%	44 46,8%	94 100,0%

Elle est ensuite associée au profil ethnoracisant [*Région de naissance* avec $\text{Khi}^2 = 6.522$, $\text{dl} = 2$, $p = 0.038^{**}$; *Origine familiale* avec $\text{Khi}^2 = 9.085$, $\text{dl} = 2$, $p = 0.011^{**}$].

Tableau croisé

			Probabilité pour le patient d'être inscrit dans au moins une étude clinique (études épidémiologique ou physiopathologique; suivis de cohortes; essais thérapeutiques)		Total
			Non	Oui	
Région de naissance des patients	Afrique Sub-saharienne ou Caraïbe	Effectif % dans Région de naissance des patients	20 57,1%	15 42,9%	35 100,0%
	Maghreb ou Moyen-orient	Effectif % dans Région de naissance des patients	8 88,9%	1 11,1%	9 100,0%
	Europe ou Amérique du Nord	Effectif % dans Région de naissance des patients	22 44,0%	28 56,0%	50 100,0%
Total		Effectif % dans Région de naissance des patients	50 53,2%	44 46,8%	94 100,0%

Tableau croisé

			Probabilité pour le patient d'être inscrit dans au moins une étude clinique (études épidémiologique ou physiopathologique; suivis de cohortes; essais thérapeutiques)		Total
			Non	Oui	
Aire géographique de l'origine familiale (pays des parents)	Afrique Sub-saharienne ou Caraïbe	Effectif % dans Aire géographique de l'origine familiale (pays des parents)	21 56,8%	16 43,2%	37 100,0%
	Maghreb ou Moyen-orient	Effectif % dans Aire géographique de l'origine familiale (pays des parents)	10 90,9%	1 9,1%	11 100,0%
	Europe ou Amérique du Nord	Effectif % dans Aire géographique de l'origine familiale (pays des parents)	19 41,3%	27 58,7%	46 100,0%
Total	Effectif % dans Aire géographique de l'origine familiale (pays des parents)	50 53,2%	44 46,8%	94 100,0%	

Enfin, la dépendante est associée à quelques unes des variables propres à l'état de santé. La variable *Problème de santé* obtient une $\text{Khi}^2 = 5.471$ (dl = 2, $p = 0.067^*$).

Tableau croisé

			Probabilité pour le patient d'être inscrit dans au moins une étude clinique (études épidémiologique ou physiopathologique; suivis de cohortes; essais thérapeutiques)		Total
			Non	Oui	
Problème de santé en cours	VIH-Sida	Effectif % dans Problème de santé en cours	41 50,0%	41 50,0%	82 100,0%
	Tuberculose	Effectif % dans Problème de santé en cours	8 88,9%	1 11,1%	9 100,0%
	Sida-Tuberculose	Effectif % dans Problème de santé en cours	1 33,3%	2 66,7%	3 100,0%
Total	Effectif % dans Problème de santé en cours	50 53,2%	44 46,8%	94 100,0%	

La variable *Type d'agent infectieux* récolte un $\text{Khi}^2 = 10.673$ (dl = 3, $p = 0.014$).

Tableau croisé

			Probabilité pour le patient d'être inscrit dans au moins une étude clinique (études épidémiologique ou physiopathologique; suivis de cohortes; essais thérapeutiques)		Total
			Non	Oui	
Type d'agent infectieux (virus - bactérie) des patients	VIH1	Effectif % dans Type d'agent infectieux (virus - bactérie) des patients	42 50,6%	41 49,4%	83 100,0%
	VIH2	Effectif % dans Type d'agent infectieux (virus - bactérie) des patients	0 ,0%	3 100,0%	3 100,0%
	TB	Effectif % dans Type d'agent infectieux (virus - bactérie) des patients	5 100,0%	0 ,0%	5 100,0%
	TB multirésistante	Effectif % dans Type d'agent infectieux (virus - bactérie) des patients	3 100,0%	0 ,0%	3 100,0%
Total	Effectif % dans Type d'agent infectieux (virus - bactérie) des patients	50 53,2%	44 46,8%	94 100,0%	

Enfin, la variable *Mode de contamination supposé*, est très significative ($\text{Khi}^2 = 17.074$, $dl = 3$, $p = 0.001^{***}$).

Tableau croisé

			Probabilité pour le patient d'être inscrit dans au moins une étude clinique (études épidémiologique ou physiopathologique; suivis de cohortes; essais thérapeutiques)		Total
			Non	Oui	
Mode de contamination supposé	Homosexuel	Effectif	12	23	35
		% dans Mode de contamination supposé	34,3%	65,7%	100,0%
	Hétérosexuel	Effectif	28	15	43
		% dans Mode de contamination supposé	65,1%	34,9%	100,0%
Aéroportée	Effectif	8	0	8	
	% dans Mode de contamination supposé	100,0%	,0%	100,0%	
Inconnu	Effectif	2	6	8	
	% dans Mode de contamination supposé	25,0%	75,0%	100,0%	
Total	Effectif	50	44	94	
	% dans Mode de contamination supposé	53,2%	46,8%	100,0%	

Or, plusieurs de ces variables sont corrélées entre elles, ce qui incline à opérer une sélection avant de décider lesquelles introduire dans une régression logistique.

Le tableau ci-dessous montre bien ces inter-corrélations entre les variables décrivant les profils migratoires et ethnoracisant. Par ailleurs ces mêmes variables sont fortement associées à plusieurs autres dont le sexe et les deux profils. La variable mode de contamination est également assez fortement associée à toutes les autres variables⁷⁰.

Corrélations

			Sexe du patient	Profil migratoire 1ère variable (Migrants versus Natifs)	Profil migratoire 4ème variable (Durée de résidence)	Région de naissance des patients	Aire géographique de l'origine familiale (pays des parents)	Problème de santé en cours	Type d'agent infectieux (virus - bactérie) des patients	Mode de contamination supposé
Rho de Spearman	Sexe du patient	Coefficient de corrélation	1,000	,427**	,459**	,388**	,385**	-,059	-,073	-,437**
		Sig. (bilatérale)	.	,000	,000	,000	,000	,573	,485	,000
		N	94	94	94	94	94	94	94	94
	Profil migratoire 1ère variable (Migrants versus Natifs)	Coefficient de corrélation	,427**	1,000	,885**	,877**	,809**	-,090	-,122	-,507**
		Sig. (bilatérale)	,000	.	,000	,000	,000	,387	,240	,000
		N	94	94	94	94	94	94	94	94
	Profil migratoire 4ème variable (Durée de résidence)	Coefficient de corrélation	,459**	,885**	1,000	,923**	,858**	-,037	-,100	-,484**
		Sig. (bilatérale)	,000	,000	.	,000	,000	,725	,338	,000
		N	94	94	94	94	94	94	94	94
	Région de naissance des patients	Coefficient de corrélation	,388**	,877**	,923**	1,000	,939**	,024	-,025	-,480**
Sig. (bilatérale)		,000	,000	,000	.	,000	,817	,808	,000	
N		94	94	94	94	94	94	94	94	
Aire géographique de l'origine familiale (pays des parents)	Coefficient de corrélation	,385**	,809**	,858**	,939**	1,000	,055	-,063	-,432**	
	Sig. (bilatérale)	,000	,000	,000	,000	.	,599	,549	,000	
	N	94	94	94	94	94	94	94	94	
Problème de santé en cours	Coefficient de corrélation	-,059	-,090	-,037	,024	,055	1,000	,651**	,294**	
	Sig. (bilatérale)	,573	,387	,725	,817	,599	.	,000	,004	
	N	94	94	94	94	94	94	94	94	
Type d'agent infectieux (virus - bactérie) des patients	Coefficient de corrélation	-,073	-,122	-,100	-,025	-,063	,651**	1,000	,456**	
	Sig. (bilatérale)	,485	,240	,338	,808	,549	,000	.	,000	
	N	94	94	94	94	94	94	94	94	
Mode de contamination supposé	Coefficient de corrélation	-,437**	-,507**	-,484**	-,480**	-,432**	,294**	,456**	1,000	
	Sig. (bilatérale)	,000	,000	,000	,000	,000	,004	,000	.	
	N	94	94	94	94	94	94	94	94	

** . La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

⁷⁰ Quoiqu'il n'y ait pas consensus sur le seuil de « trop forte inter-corrélation » nous pouvons suivre la démarche de Legrand et Bories (2007) qui déterminent qu'un coefficient de corrélation supérieur au coefficient de corrélation moyen observé dans la matrice de corrélations. Ici, notre coefficient de corrélation moyen est égale à 0.361.

Les analyses de régressions en considérant les autres variables confirment que seules ces variables sont explicatives de la dépendante. Si nous essayons de cerner les effets bruts de variables des profils migratoires et ethnoracisants, nous obtenons des valeurs significatives mais qui finissent par être affaiblies par l'introduction de l'ensemble des autres variables. Ainsi, ci-dessous, nous voyons que prise avec les autres variables sociodémographiques, la variable *Profil migratoire 1 (Migrants Vs Natifs)* reste significative pour les 4 premières variables – les étrangers ont une probabilité plus faible que les Natifs à se voir invités à participer à une étude clinique.

Variables dans l'équation

		B	E. S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Etape 1	Migrants_Natifs(1)	-1,777	,730	5,924	1	,015	,169
	SexePatient(1)	,434	,597	,529	1	,467	1,543
	Age3Cat			1,025	2	,599	
	Age3Cat(1)	1,484	1,563	,902	1	,342	4,412
	Age3Cat(2)	1,109	1,457	,579	1	,447	3,031
	CatégoriesProf			2,125	2	,346	
	CatégoriesProf(1)	1,369	1,622	,713	1	,399	3,933
	CatégoriesProf(2)	2,007	1,579	1,616	1	,204	7,441
	Rec_NivEduc			,000	2	1,000	
	Rec_NivEduc(1)	-,014	,926	,000	1	,988	,986
	Rec_NivEduc(2)	-,004	,618	,000	1	,995	,996
	Niv_SocioEconomique			,873	3	,832	
	Niv_SocioEconomique(1)	,118	,697	,028	1	,866	1,125
	Niv_SocioEconomique(2)	,753	,872	,746	1	,388	2,124
	Niv_SocioEconomique(3)	,445	,893	,249	1	,618	1,561
	Constante	-2,491	1,562	2,541	1	,111	,083

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Niv_SocioEconomique.

Mais cette différence entre natifs et étrangers perd toute son importance quand on ajoute une des trois autres variables (*Mode de contamination ; Type d'agent infectieux, ou encore Effets secondaires*⁷¹).

Variables dans l'équation

		B	E.S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Etape 1	Migrants_Natifs(1)	-,839	,583	2,068	1	,150	,432
	PbSanté			3,510	2	,173	
	PbSanté(1)	-1,394	1,489	,877	1	,349	,248
	PbSanté(2)	-3,201	1,852	2,986	1	,084	,041
	AntDg_MI			1,320	2	,517	
	AntDg_MI(1)	,902	,793	1,293	1	,256	2,465
	AntDg_MI(2)	,665	,757	,772	1	,380	1,944
	Etat_Gravité(1)	,074	,703	,011	1	,916	1,077
	AtcdPatho(1)	-,393	,643	,375	1	,540	,675
	Constante	,954	1,486	,412	1	,521	2,596

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : AtcdPatho.

La régression avec la variable *Origine familiale* montre à peu près le même résultat. La variable *Origine familiale* exerce un effet net sur la probabilité pour un patient suivi au CHU d'être inclus dans une étude clinique. Les originaires d'Afrique et de la Caraïbe ont une probabilité inférieure à 1 par rapport aux Européens (Odds R = 0.147**) et les originaires du Maghreb ou du Moyen Orient, sont à peu près dans le même cas (Odds R = 0.040**).

⁷¹ Les Natifs comme les Européens ayant une plus grande propension à rapporter des effets secondaires que les étrangers ou les individus des autres origines

Variables dans l'équation

	B	E.S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Etape 1						
Orig_Famil_1			8,973	2	,011	
Orig_Famil_1(1)	-1,918	,811	5,588	1	,018	,147
Orig_Famil_1(2)	-3,222	1,237	6,782	1	,009	,040
SexePatient(1)	,427	,601	,504	1	,478	1,532
Age3Cat			2,584	2	,275	
Age3Cat(1)	2,443	1,543	2,506	1	,113	11,511
Age3Cat(2)	1,916	1,414	1,836	1	,175	6,791
CatégoriesProf			1,123	2	,570	
CatégoriesProf(1)	,926	1,588	,340	1	,560	2,525
CatégoriesProf(2)	1,450	1,575	,848	1	,357	4,264
Rec_NivEduc			,223	2	,894	
Rec_NivEduc(1)	-,123	,967	,016	1	,898	,884
Rec_NivEduc(2)	-,293	,639	,210	1	,647	,746
Niv_SocioEconomique			1,040	3	,792	
Niv_SocioEconomique(1)	,485	,772	,395	1	,530	1,624
Niv_SocioEconomique(2)	,946	,947	,999	1	,318	2,576
Niv_SocioEconomique(3)	,851	,971	,768	1	,381	2,343
Constante	-2,662	1,653	2,592	1	,107	,070

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Niv_SocioEconomique.

La régression avec l'introduction des variables concernant l'état de santé, montre que la variable *Origine familiale* est restée significative jusqu'au modèle 7 montrant une plus faible probabilité pour les originaires du Maghreb et du Moyen Orient à faire partie d'une étude clinique. Elle perd tout effet avec l'introduction de la variable *Mode de contamination supposé* qui reste seule significative (modèle 8). Les individus dont on suppose que la voie de contamination est hétérosexuelle (Mode_Contamination(1)) se voyant une probabilité plus faible ($p = 0.034^{**}$) de participer à une enquête que ceux dont le mode supposé est homosexuel (catégorie de référence).

Variables dans l'équation

	B	E.S.	Wald	ddl	Signif.	Exp(B)
Etape 1						
Orig_Famil_1			5,026	2	,081	
Orig_Famil_1(1)	,981	1,061	,854	1	,355	2,666
Orig_Famil_1(2)	-2,422	1,489	2,644	1	,104	,089
PbSanté			1,921	2	,383	
PbSanté(1)	-2,562	1,848	1,921	1	,166	,077
PbSanté(2)	17,368	40192,840	,000	1	1,000	3E+007
AntDg_MI			2,209	2	,331	
AntDg_MI(1)	1,491	1,005	2,198	1	,138	4,439
AntDg_MI(2)	,978	,926	1,116	1	,291	2,659
Etat_Gravité(1)	-,223	,807	,077	1	,782	,800
AtcdPatho(1)	-,156	,848	,034	1	,854	,856
EffetsSecondaires(1)	-,063	,780	,006	1	,936	,939
Agent_Infectieux			,000	2	1,000	
Agent_Infectieux(1)	41,752	46207,880	,000	1	,999	1E+018
Agent_Infectieux(2)	-,134	27901,179	,000	1	1,000	,874
Mode_Contamination			6,794	2	,033	
Mode_Contamination(1)	-2,414	1,137	4,508	1	,034	,089
Mode_Contamination(3)	,311	1,408	,049	1	,825	1,364
Constante	-39,185	46207,880	,000	1	,999	,000

a. Variable(s) entrées à l'étape 1 : Mode_Contamination.

Les différentes analyses de régression que nous avons explorées avec ces variables confirment qu'elles s'annulent en grande partie avec celles à qui elles sont très fortement intercorrélées donnant à formuler une interprétation : La probabilité d'être inscrit dans une étude clinique montre des résultats qui a priori pourraient paraître surprenants dans la mesure où considérées seules des variables sont significatives (voire très significatives) mais prises ensemble, elles s'annulent. Les

variables fortement associées sont au nombre de trois : le profil ethnoracisant, le sexe, le mode de contamination supposé. Aucune autre variable n'est associée que ce soit seule ou dans une régression. Ce que confirme l'analyse bivariée.

Tableau croisé Sexe du patient * Aire géographique de l'origine familiale (pays des parents) * Mode de contamination supposé

Mode de contamination supposé				Aire géographique de l'origine familiale (pays des parents)			Total
				Afrique Sub-saharienne ou Caraïbe	Maghreb ou Moyen-orient	Europe ou Amérique du Nord	
Homosexuel	Sexe du patient	Masculin	Effectif			23	23
			% dans Sexe du patient			100,0%	100,0%
	Total		Effectif			23	23
			% dans Sexe du patient			100,0%	100,0%
Hétérosexuel	Sexe du patient	Féminin	Effectif	11	1	2	14
			% dans Sexe du patient	78,6%	7,1%	14,3%	100,0%
	Masculin	Effectif	1	0	0	1	
		% dans Sexe du patient	100,0%	,0%	,0%	100,0%	
	Total		Effectif	12	1	2	15
		% dans Sexe du patient	80,0%	6,7%	13,3%	100,0%	

La seule interprétation possible est que trois profils se dégagent :

Si nous considérons les patients inclus dans au moins une étude clinique, nous constatons que ceux qui ont une très forte probabilité d'être inscrits dans une étude sont d'une part (1) les Hommes Européens dont on a consigné que leur mode de contamination était la voie homosexuelle (100% d'entre eux participent au moins à une étude) et d'autre part, (2) les femmes Africaines ou Caraïbiennes dont le mode de contamination supposé est hétérosexuel (78.6 % d'entre elles participent à une étude).

De l'autre côté, restent tous les autres (3), c'est à dire ceux qui ont peu (voire pas) de probabilité d'être inscrits dans une étude clinique : a) les hommes Africains et Caraïbiens que leur mode de contamination supposé soit homo ou hétéro (81% ne participent pas à ces études); b) les originaires du Maghreb ou Moyen Orient et ce quels que soient le sexe et le mode de contamination supposé (90% ne participent à aucune étude).

Autrement dit, pour se voir proposer de participer à une étude clinique il faut soit être un homme européen supposément "gay" ou une femme africaine ou caraïbienne supposément "hétéro". Or les objectifs des études cliniques en cours lors de notre enquête de terrain ne justifiaient pas, a priori, d'exclure systématiquement les originaires du Maghreb ou Moyen Orient (hommes comme femmes, homosexuels comme hétérosexuels), pas plus que les hommes Africains ou Caraïbiens supposément contaminés lors de relations homosexuelles ou hétérosexuelles, ou encore les femmes et les hommes européens classés comme hétérosexuels qui sont des populations présentes dans notre échantillon.

Pour conclure cette partie, rappelons que ce volet quantitatif rapporte un traitement différentiel selon les profils migratoires et les profils ethnoracisants en ce qui a trait à deux dépendantes – la mise sous surveillance d'observance ; l'inclusion dans une étude clinique – et une égalité de traitement pour la troisième dépendante – degré de conformité des pratiques médicales avec les recommandations des

experts. Néanmoins, ces analyses restent fragiles compte tenu de la taille de l'échantillon, elles appellent d'autres études de cet ordre pour soutenir les tendances démontrées ici.

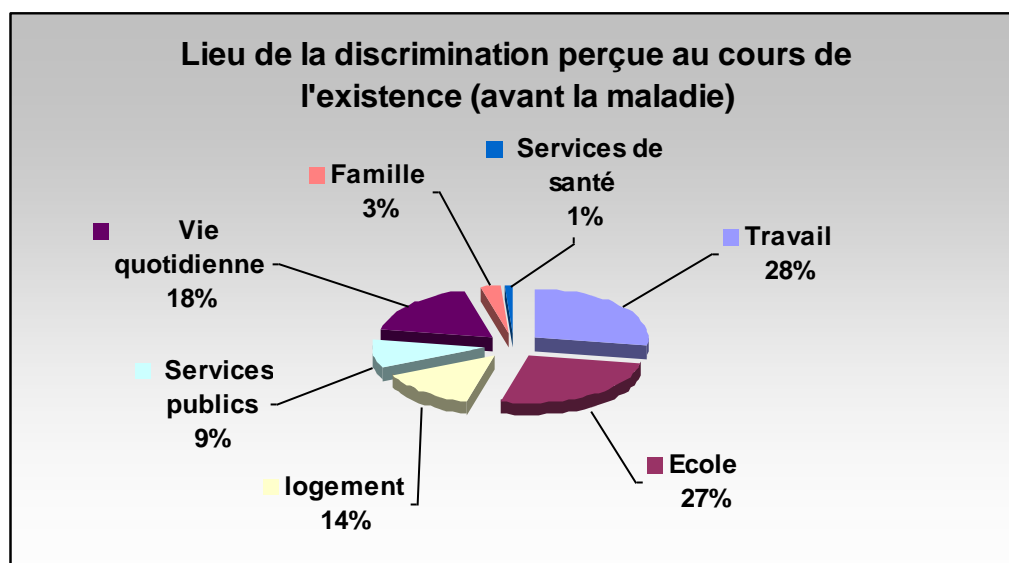
Les analyses qualitatives à partir des entretiens et des observations, nous le verrons dans la quatrième partie, nous permettront cependant de confronter ces premières données et augmenter la validité interne de l'étude.

4.3 - Perceptions des patients sur la discrimination

Nous avons également dans cette enquête collectées des données de type subjectif auprès des patients en vue d'explorer leur compréhension et expérience des pratiques soignantes mises en place au fur et à mesure de leur trajectoire thérapeutique.

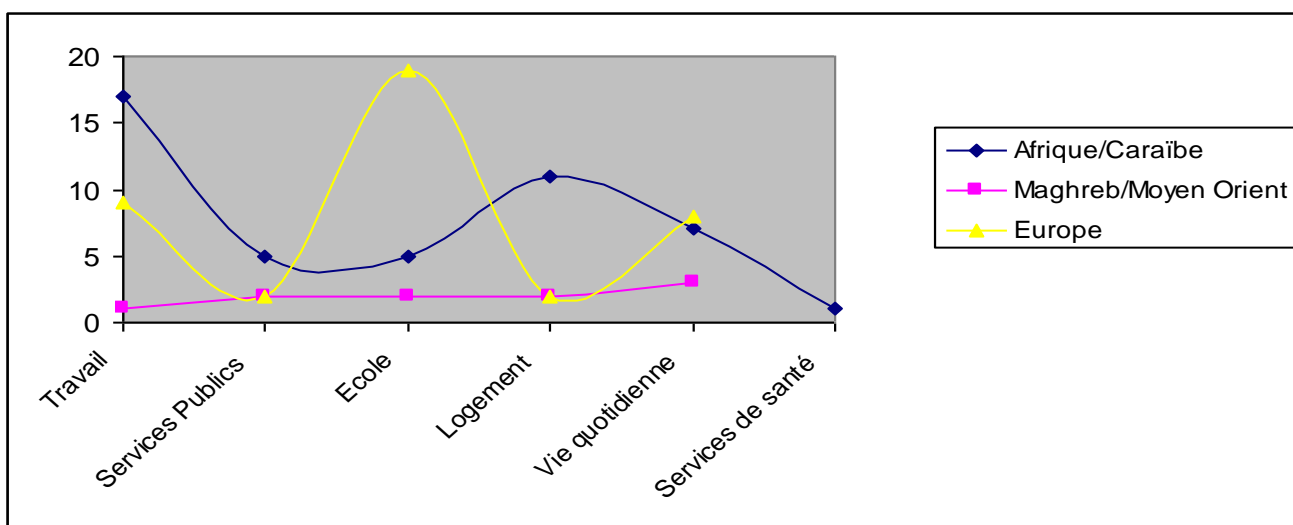
En matière de perception des discriminations, moins d'1/5 des patients (18%) déclare avoir le sentiment d'être discriminé depuis qu'il est malade et en raison de sa maladie cumulé ou pas avec d'autres facteurs (dont la couleur de peau, l'orientation sexuelle et les pratiques culturelles) et ce, d'abord dans les services de santé, suivi du milieu social et familial, puis de discriminations perçues dans la cadre de certaines démarches administratives (services publics et assurances) et sur le lieu du travail. Ces discriminations perçues ne sont pas associées avec l'origine nationale ou ethnique, pas plus qu'avec les autres variables sociodémographiques. Quand ils mettent en cause des personnes qui les auraient discriminés dans des services de santé, les patients placent en premier lieu des professionnels de santé de ville (médecins, dentistes). Viennent ensuite les services administratifs des hôpitaux.

Ce taux de discrimination perçue en raison de la maladie peut apparaître d'autant plus bas que 59% des patients rencontrés déclarent avoir vécu (souvent ou occasionnellement) de la discrimination au cours de leur existence. Ainsi que le montre la graphique ci-dessous, le plus fréquemment évoqué étant le milieu du travail (évoqué dans 28% des lieux cités) suivi du milieu scolaire (27%).



Viennent après la vie quotidienne (18%), le logement (14%) et les services publics (9%). Les services de santé apparaissent très nettement comme un lieu où la discrimination est très faiblement perçue (à peine 1%).

Chez les originaires d'Europe le lieu le plus discriminant est l'école. Ils le placent comme le lieu où ils ont ressentis le plus de discrimination (47.5%) alors que le lieu du travail ne l'est que pour 22%. Les originaires des pays d'Afrique et de la Caraïbe ne rapportent l'école comme milieu où ils se sont sentis discriminés (11% de l'ensemble des lieux où ils ont connus ce sentiment) alors que c'est le travail et le logement qui sont les lieux où ils vivent le plus de discrimination (37% et 24%). Le lieu le plus discriminant rapporté par les originaires des pays du Maghreb et Moyen Orient est la vie



quotidienne (30% des discriminations perçues).

Les facteurs causaux de la discrimination mentionnés semblent également associés à l'origine du patient – les originaires d'Afrique et Caraïbe et ceux du pays Arabes rapportant effectivement la couleur de leur peau et les pratiques culturelles, alors que les originaires d'Europe mentionnent surtout leurs pratiques sexuelles; la religion et la situation socio-économique sont également évoquées mais dans une moindre part.

De fait, si la « discrimination raciale » est relativement bien médiatisée depuis quelques années (De Rudder & al., 2007; Fassin, 2002, 2006), les gays et en particulier avec l'arrivée de l'épidémie du sida au début des années 80 avait mis en lumière la discrimination dont les homosexuels font l'objet. Cette forme de discrimination leur apparaît toujours vraie et beaucoup de nos répondants témoignent du soin qu'ils mettent à taire⁷² leurs inclinations relativement à la peur d'en payer le prix social. Si elle est moins médiatisée, et moins relayée par les médias, les scientifiques ou les politiques, nous devons sans doute moins y voir une plus grande tolérance qu'une plus grande invisibilité qui témoigne elle-

⁷² C'est d'ailleurs un point qui peut leur être difficile à évoquer même dans le cadre de nos entretiens pour cette étude sur la discrimination.

même d'un rejet de ce qui est toujours considéré comme hors de la norme⁷³. La discrimination par homophobie est au moins aussi forte dans la société française, si ce n'est plus forte que la discrimination par la couleur de peau mais nous devons reconnaître que ce qui caractérise la « discrimination raciale » (et par voie de fait raciste) est son inscription dans le biologique et l'intergénérationnel.

Nous notons que ceux qui évoquent justement le fait d'avoir vécu de la discrimination homophobe sont les Européens qui représentent majoritairement une classe dominante à la fois ethniquement ou "racialement" (Français, Blancs), culturellement (niveau d'éducation) et socio-économiquement parlant⁷⁴. Soit une appartenance de classe qui favorise la conscientisation de l'oppression et donc de sa dénonciation⁷⁵. Ce qui ne veut pas dire que seuls les Blancs de notre échantillon sont homosexuels et à ce titre les seuls à pouvoir faire état de ce type de discrimination, mais plutôt que les hommes des autres groupes, d'une part intériorisent peut-être plus fortement la norme sociale et sont moins prêts à assumer leur homosexualité, d'autre part peuvent être en but à une discrimination multifactorielle et qu'ils parlent plus aisément de celle qui est dicible.

Le taux de perception de la discrimination peut également paraître assez faible si on note que 69% d'entre eux considèrent que la « discrimination raciale » dans la société française est très fréquente (14%) ou assez fréquente (55%). Notons que les natifs sont plus critiques envers leur société que les migrants. Les natifs pour 18% d'entre eux considèrent que la discrimination est rare ou très rare, alors que les migrants sont 23% à le croire. Et de façon significative, l'expérience de la France atténue cette bonne impression des migrants : ceux qui sont arrivés depuis 5 ans ou moins sont 35% à penser que la discrimination raciale en France est rare ou très rare; quand ils sont là depuis plus de 5 ans, ils ne sont plus que 16% et ils la considèrent assez fréquente (80%); un taux qui est pratiquement identique à celui des Français nés en France (17%) qui eux la considèrent fréquente (65%) voire très fréquente (19%). La répartition par origine est un peu plus contrastée. Les originaires d'Afrique et Caraïbe se montrent un peu plus réservés sur cette question, 27% d'entre eux disent que la discrimination dans cette société est rare ou très rare. Les originaires des pays du Maghreb et du Moyen Orient sont plus critiques; ils sont 18% à considérer qu'elle est rare ou très rare contre 15% des originaires d'Europe qui sont dans ce cas.

Finalement, les individus interrogés ressentent moins de discrimination en regard de leur maladie que pour d'autres caractéristiques qui les catégorisent soient comme groupe ethnoracial, soient comme homosexuels. La faiblesse des taux de perception de la discrimination en regard de la maladie est à mettre en relation avec le fait que les patients tiennent secret leur état de santé : un peu plus de 7 patients sur 10 déclarent que seuls les soignants (21%) ou les soignants et leurs proches (52%) sont

⁷³ Nous pouvons évoquer la tension que provoque la question de l'adoption pour les couples homosexuels dans la société française. Les quelques avancées sur la transmission des biens, ou la reconnaissance d'une certaine communauté de vie, sont peu de choses quand on voit la lever de bouclier face à des revendications qui mettent en cause la définition de la norme. Il reste pour l'instant en France que les homosexuels sont contestés dans l'exercice de leurs droits de citoyens.

⁷⁴ D'autres études ont déjà démontré que la perception et dénonciation de la discrimination sont associées à la stratification sociale.

⁷⁵ (Freire, 1974)

au courant. En deçà de la discrimination vécue, il semble qu'il y ait une intériorisation du stigmat et le développement de stratégies visant à réduire les risques de se trouver confronté à des comportements ou propos discriminants.

Les services de santé sont dans l'ensemble perçus comme moins discriminants que le reste de la société (83% des patients interrogés). 14% les perçoivent au moins aussi discriminants que le reste de la société; Les autres n'ont pas d'opinion. Sur ce point les originaires d'un pays d'Europe peuvent paraître légèrement plus critiques (ils sont 20% à penser qu'elle est aussi fréquente alors que les autres réunis ne sont que 8% à avoir cette opinion). Notons que dans cette population, les homosexuels sont sur-représentés. Or, la bataille des associations des homosexuels dans le cadre de la reconnaissance de la discrimination du vih-sida a également contribué à faire reconnaître leur discrimination en tant que minorité sexuelle. Ce qui par là même a favorisé la conscientisation dans l'ensemble des homosexuels de cette discrimination, qui sont sans doute aujourd'hui plus prompts à la dénoncer.

Par ailleurs, la perception que les services de santé sont des milieux moins discriminants que d'autres milieux sociaux est étroitement reliée à l'idée que les pratiques des professionnels de santé sont déterminées par des valeurs d'humanisme et des principes égalitariste (80% des réponses). Les européens sont significativement les plus attachés à l'idée d'humanisme alors que ceux qui sont originaires du continent Africains, des Caraïbes ou du Moyen Orient pensent plutôt que ce sont les principes égalitaristes et les contraintes déontologiques qui pèsent sur les praticiens qui déterminent cette moindre discrimination en santé.

5 – LES PRATIQUES MEDICALES, DES PRATIQUES “ADAPTEES”

Les praticiens (n=17) des 94 patients enquêtés au volet 1, ont répondu à un entretien d'explicitation destiné à les faire revenir sur les éléments qui, dans les décisions qu'ils ont prises à leur égard, ont jalonné les parcours de soins. Cette méthode de verbalisation de l'action repose sur le principe de l'autoconfrontation (Theureau, 1992; Vermersch, 2000).

Les données recueillies en entretien ont fait l'objet d'un traitement qualitatif sur *N'Vivo*. Le codage a permis de traiter les différents thèmes et sous thèmes abordés dans les entretiens (organisation des suivis dont la fréquence, inclusion dans les études cliniques, choix des traitements, les recommandations sur les pratiques à risque, les orientations en consultation d'aide à l'observance, activités pluridisciplinaire dans les prises en charge). En outre, la présence de notre équipe au sein des trois CHU a permis la mise en commun de nombreuses observations qui ont également été soumises à une analyse de contenu.

5.1 – Discours des soignants quant à leurs représentations/préjugés de l'altérité

5.1.1 – Les représentations en matière de discrimination

Dans l'objectif de saisir comment les médecins appréhendent l'Autre, quelles sont leurs représentations de l'altérité, en vue d'en mesurer l'impact dans la prise en charge différentielle ou non des malades, nous nous sommes intéressés à leurs positionnements, en tant que soignants et acteurs sociaux, en matière de discrimination.

En interrogeant les représentations subjectives des médecins, on éclaire leur pratique sous un autre angle. Ce ne sont plus seulement des médecins qui s'expriment mais également des acteurs sociaux, parfois même militants. Le premier point qui traite de discrimination que nous avons abordé lors des entretiens favorise un discours très libre puisqu'il cherche à saisir le sentiment du médecin en tant qu'acteur social quant à « la discrimination “raciale” en France ». On part donc de propos généraux pour ensuite réintégrer, dans un second temps, leur univers professionnel en déplaçant la focale vers « les milieux de santé ». Ce déplacement génère alors un discours recentré sur leurs propres pratiques et leurs conceptions du soin. Enfin, le dernier angle s'intéresse aux « discriminations liées à la pathologie elle-même ». Ce dernier temps facilite parfois l'expression des soignants qui peuvent, pour certains, se sentir “en terrain plus sûr”. Ce n'est parfois que sous ce dernier angle qu'il est question d'une altérité.

L'analyse des propos recueillis sur cette thématique de la discrimination suscite une première interrogation : de quoi parle-t-on ? Chercheurs en sciences sociales et médecins entendent-ils la même chose par le terme de “discrimination” ?

Les propos des praticiens concernant des discriminations qui seraient associées à la pathologie elle-même donnent des éléments de réponses à cette question. Leur discours sur ce thème est libre puisqu'ils se posent à la fois comme experts d'une pathologie et – pour la plupart – comme

défenseurs de la cause des malades. Les médecins connaissent l'histoire du vih et notamment la lutte des hommes homosexuels et des associations qu'ils ont portées. Évoquer l'idée de discriminations associées à la pathologie elle-même, dans le cadre du vih-sida, c'est alors presque nécessairement évoquer ces groupes qui ont été construits comme "à risque" dès les premiers temps de l'épidémie. De la même manière, pour la tuberculose, les praticiens n'ignorent pas la forte association, dans les représentations ordinaires, qui est faite entre "migrants" et tuberculose. Ceci nous ramène alors à la discrimination dans le milieu de la santé. Ne serait-ce que parce qu'ils sont médecins et qu'ils ont choisi ces pathologies, les praticiens ne peuvent s'envisager comme discriminants, ou alors ils pratiqueraient une discrimination positive. Ailleurs, dans d'autres secteurs de la santé, ce peut être un peu différent. Quant à la société française, peut-on considérer que la discrimination "raciale" y est rare ou fréquente ? Là, les positionnements des médecins sont extrêmement variés. Les différences de conceptions de ce qui est entendu par "discrimination" ne suffisent pas à comprendre des opinions qui vont d'une extrême à l'autre. De fait, c'est d'abord l'acteur social qui s'exprime ici. Les médecins enquêtés se sont prêtés au jeu, laissant de côté – parfois avec un peu de peine, certes – les questions de santé, proposant un discours bien moins ancré dans leur pratique de médecin du vih et/ou de la tuberculose, un discours davantage politique qui intègre les politiques sociales et d'immigration.

5.1.1.1 – Une discrimination liée aux pathologies

5.1.1.1.1 – Le secret

Honte, peur du rejet, refus de faire l'objet de la pitié des autres sont autant d'éléments explicatifs que peuvent donner les patients de leur choix de taire à leur entourage leur séropositivité au vih ou leur tuberculose. Les médecins des services étudiés ont bien conscience que l'univers des malades qu'ils suivent est souvent un monde de silence.

Si le vih-sida peut paraître plus difficile à dire à son entourage, parler de son infection par la tuberculose est loin d'être aisé. Il faut rappeler ici que cette maladie tue plus dans le monde que le sida et qu'elle fait donc peur. En 2006, l'Organisation Mondiale de la Santé rapporte que dans 18 pays africains les nouveaux cas annuels de diagnostic de tuberculose ont été multipliés par 4 depuis 1990 et que cette maladie tue chaque année plus de 500 000 personnes en Afrique. Comment un patient originaire d'un pays à ce point touché par la tuberculose peut-il envisager parler de sa pathologie à sa famille qui y réside ? De même, le sida continue de tuer là où les traitements sont difficiles d'accès. Les patients originaires de ces pays où le sida et la tuberculose disséminent la population gardent donc généralement leur infection secrète. En France, malgré l'existence d'antirétroviraux efficaces pour lutter contre le développement du virus, le vih continue d'être difficile à dire. Quant à la tuberculose, après une période où elle semblait être presque éradiquée, elle revient sur le devant de la scène, non seulement en regard du nombre d'individus infectés mais aussi, voire surtout, du fait de souches devenues résistantes aux traitements.

Parfois, convaincus des risques qu'encourent ces patients, des praticiens les encouragent à ne pas parler de leur pathologie à leur entourage : « *Ça dépend des patients aussi, mais ça m'arrive de leur dire : « faites attention, même si vous avez besoin d'en parler soyez sûr des gens avec qui vous êtes, avec qui vous parlez ou bien attendez d'être à froid, d'avoir digéré le truc et de savoir ce que vous faites et de ne pas être à chaud et de leur dire n'importe quoi que vous allez regretter après. Si ce sont vos employeurs, la banque, etc., vous ne le dites pas ». Parce qu'il y a de la discrimination* » (ENT006). Si nombre de patients ont eux-mêmes choisi de garder le silence, cette "recommandation", lorsqu'elle est formulée, peut rendre la découverte de leur maladie encore plus difficile en accentuant le sentiment de honte. Les services qui prennent en charge ces pathologies n'en apparaissent que davantage ouverts, lieux de tolérance, d'absence de jugements aux yeux des malades qui les fréquentent.

Cette souffrance silencieuse n'est toutefois pas du goût de tous les médecins : « *Moi, j'ai toujours tendance à leur dire que, s'ils ont des personnes de confiance, de le dire, de partager leur problème. C'est très lourd à porter tout seul. Mais s'ils considèrent que c'est mieux pour l'entourage et pour eux-mêmes de ne pas le faire, ils ne vont pas le faire. Donc moi je n'impose jamais rien à personne. Même quand je vois des couples, j'essaie de garder la confidentialité, je ne me permets pas de discuter de l'autre. Surtout il faut les mettre en confiance* » (ENT009). Le secret qui entoure ces pathologies confère aux médecins qui les prennent en charge un statut à part. « On est devenu des confidents » dira un praticien.

De manière générale, et ce même lorsque les praticiens encouragent les patients à partager leur douleur avec une personne de confiance, ils insistent sur la nécessité d'être prudent et de prendre le temps de réfléchir. Toutefois, il est des situations où les praticiens essaient d'inciter les patients à faire part à leur entourage de leur infection. Dans le cadre de la tuberculose, il s'agit d'éviter de contaminer d'autres personnes, ce qui peut aller, comme nous avons pu le lire dans le dossier médical papier d'un patient, jusqu'à l'intervention de services socio-sanitaires au domicile du malade. Concernant le VIH-sida, ce sont le(s) partenaire(s) sexuel(s) des patients que les praticiens souhaitent voir informés afin qu'ils puissent être à leur tour dépistés et traités le cas échéant. Cependant, tous les patients ne sont pas concernés par ces "invitations" à dire à leur entourage/partenaire(s) sexuel(s) leur infection, du moins c'est ce que reflètent nos observations. Les praticiens sont en effet "pris" dans des représentations sociales ordinaires qui, notamment, les amènent à envisager les migrants, et davantage encore un migrant originaire d'Afrique subsaharienne, comme vivant en collectivité, que ce soit en foyer ou au sein d'une "famille élargie". Un malade atteint de tuberculose et originaire d'Afrique subsaharienne se verra alors au moins rappeler l'importance de protéger ses proches en les informant de sa pathologie et en les amenant à réaliser un dépistage. Un homme séropositif VIH, s'il est originaire d'Afrique subsaharienne, parce qu'il est suspecté d'être polygame, sera davantage rappeler à l'ordre quant à la nécessité de dire son infection à ses partenaires sexuelles pour qu'elles puissent être dépistées et traitées, la polygamie étant une autre de ces représentations sociales ordinaires attribuée aux Africains subsahariens. C'est ce que reflète cette observation issue d'un des services

étudiés : « à l'occasion d'une consultation, suite à la découverte récente de leur infection par le vih, un homme originaire d'Afrique subsaharienne, accompagné de sa femme de même origine, explique au médecin qui les suit qu'il a eu un enfant avec une autre femme. Il s'inquiète de la possibilité qu'elle et l'enfant aient été contaminés. Suite à cette consultation, nous avons constaté, à la lecture du dossier médical du patient, que le médecin avait interprété cette histoire d'infidélité comme signifiante d'une polygamie », interprétation jamais formulée telle quelle par le patient et démentie par sa femme ainsi que par un autre médecin du service qui connaît le patient.

Au-delà de ces situations particulières qui renvoient à des préoccupations de santé publique, les praticiens étant aussi des acteurs de santé publique (cf. 5.1.2), taire sa pathologie constitue une recommandation très fréquente. Ce maintien du secret, ou au moins d'une grande prudence – ne dire qu'à des personnes de confiance –, les médecins tendent à l'interpréter soit comme ce qui protège de toute discrimination soit comme la manifestation d'une discrimination. Cette seconde orientation n'est toutefois jamais aussi explicitement exprimée. Tout au plus pourra-t-on entendre dire que « les associations ont fait énormément de bien » eu égard à cette « obligation de rester dans un mutisme » (ENT001).

Les patients eux-mêmes oscillent entre ces deux tendances opposées. Quelques-uns choisissent d'ailleurs de parler d'une « auto-discrimination » : taire sa maladie c'est éviter d'être discriminé. C'est dire si ceux d'entre les patients rencontrés qui estiment s'auto-discriminer restent persuadés qu'ils subiraient nécessairement des discriminations. La tendance principale est, tant pour les médecins que pour les patients, de considérer que le secret ne constitue pas en soi une discrimination. Il est un moyen d'éviter d'avoir à se confronter à des situations discriminantes, et en particulier auprès de son employeur ou encore de compagnies d'assurance.

C'est la conception même de ce qu'est la discrimination qui génère ce type de discours. Car la souffrance qu'engendre ce silence – largement pensé comme nécessaire –, nul ne songe à la contester. En raison de l'opprobre social, la discrimination engendrée par ces pathologies est devenue invisible et de fait indicible.

La discrimination est donc d'abord pensée comme étant de l'ordre de l'acte. Le vih et la tuberculose engendrent-ils des discriminations ? « Et bien non, parce que ce n'est pas connu en général. C'est vraiment confidentiel » (ENT016). Sans doute y a-t-il des victimes, mais où sont les coupables ? Si personne n'a été licencié, insulté, expulsé, etc. comment parler de discrimination ? Le silence ne constitue-t-il pas pourtant une forme de ségrégation sociale ou à tout le moins mentale ?

Comme la ségrégation spatiale, en empêchant les rencontres, ne donne pas à voir d'actes discriminants, cette ségrégation mentale voire sociale que construit la nécessité de taire son infection limite les actes discriminants. On reste donc dans une conception de la discrimination comme un acte dont la victime devra prouver qu'il est illégitime. En s'auto-discriminant, les patients seraient en quelque sorte victimes et coupables ?

5.1.1.1.2 – La maladie en général

Plus rarement, les médecins évoquent les difficultés que peuvent engendrer ces pathologies en tant que maladies qui peuvent affaiblir, nécessiter une hospitalisation ou des consultations régulières. Indirectement, la maladie peut se faire discriminante puisque l'employeur peut voir d'un mauvais œil les absences régulières et/ou une absence prolongée de son employé et préférera accorder une promotion à un autre, d'autant que *via* les effets secondaires des traitements, les patients peuvent être affaiblis physiquement. L'entrée dans la maladie commence parfois par une longue période d'hospitalisation qui peut mettre en danger le patient du point de vue de son emploi. Et lorsque les périodes sans emploi s'allongent, il est encore plus difficile de retrouver du travail et de justifier d'une longue période d'inactivité qui effraie les potentiels employeurs.

Là encore, les soignants en parlent peu car « *la plupart sont dans le secret par rapport à l'employeur* » (ENT012). De plus, nombre de malades, même sous traitement, mènent une vie presque ordinaire. Toutefois les effets secondaires, dont ne parlent pas les médecins lorsqu'il est question de discriminations associées à la pathologie, peuvent constituer un réel handicap pour les malades. Les intolérances gastro-intestinales, telles les diarrhées aiguës, sont fréquemment mentionnées par les patients qui en ont souffert.

Les praticiens du vih s'opposent à des recours systématique d'allocations adultes handicapés (AAH), considérant qu'il est dangereux d'enfermer le patient dans l'inactivité et de le rendre tributaire d'aides sociales. Maintenir le malade dans la vie active, par-delà les effets secondaires des médicaments et les difficultés auxquelles il va avoir à faire face du fait de la récente découverte de sa pathologie, est une priorité pour les médecins. L'un d'eux explique que cette possibilité d'obtention d'une AAH enferme le patient dans une forme d'assistantat : « *La plus grande discrimination c'est le non travail* » (ENT012), affirme-t-il.

5.1.1.1.3 – La peur de ce qu'on ne connaît pas

La peur, issue de la méconnaissance selon les médecins – et en particulier lorsqu'elle entraîne un refus de soin –, est souvent évoquée par les praticiens dans le cadre du vih-sida : « *La discrimination par rapport au sida, c'est la trouille des soignants, par méconnaissance, on a peur de ce qu'on ne connaît pas et de ce qui est transmissible* » (ENT003).

Lorsqu'il est question de discriminations liées au vih-sida, tous les soignants n'évoquent pas cette question de la peur et du manque d'informations à laquelle il l'associe alors qu'ils abordent tous la question du silence. En revanche, contrairement à ce qui est dit du fait de taire sa pathologie, ils s'accordent à dire que cette peur génère des discriminations. Qu'est-ce qui fait, dans les représentations des médecins, de la peur de l'individu séropositif au vih une discrimination quand le maintien du secret ne semble pas l'être vraiment ?

La différence se situe là encore du côté des actes discriminants. Lorsqu'ils parlent de la peur, les praticiens se réfèrent essentiellement à des expériences vécues de refus de soins rapportées par les malades. Ils ont même souvent vu la peur de collègues dans les premiers temps de l'épidémie. À

présent, ils considèrent que le refus de soins est plus rare et reste le fait des professionnels de santé les moins informés, essentiellement ceux qui exercent en ville.

Ces considérations qui associent la discrimination à la méconnaissance *via* la peur de certains professionnels de santé viennent encore conforter l'image de services hospitaliers non discriminants. Les individus séropositifs au vih peuvent être discriminés du fait de leur pathologie dans les milieux de santé lorsqu'il y a un manque de connaissances. Dans la vie sociale ordinaire, et notamment dans le monde du travail, la méconnaissance à laquelle s'ajoutent des préjugés relatifs aux "groupes à risque" construits dans les premiers temps de l'épidémie, fait du maintien du secret sans doute le meilleur moyen de n'être pas discriminé.

5.1.1.1.4 – Représentations stéréotypées liées à des groupes déjà stigmatisés socialement

Dans la France des années 1930, la tuberculose touche de nombreux travailleurs immigrés du fait des conditions de vie très défavorables dans lesquelles ils sont maintenus. La maladie se diffuse vite au sein de cette population qui vit alors majoritairement dans des foyers 30 ans plus tard. Alors que sont mis au point en France des traitements anti-tuberculeux par trithérapies, aucune mesure n'est prise pour éviter l'expansion de l'épidémie dans les pays en phase de décolonisation dans lesquels retournent ou séjournent les travailleurs immigrés de France. La maladie va donc largement se diffuser dans l'hémisphère sud jusqu'à revenir par effet de boomerang dans années 1980-90. C'est pourtant cette image du migrant comme "importateur" de la maladie qui continue de dominer dans les représentations sociales ordinaires quand la recrudescence de la tuberculose en France reste le résultat de la politique sanitaire menée tout au long de la 5^{ème} république (Cognet, 2007).

« Je pense qu'à la base, c'est parce que c'était une maladie mortelle. Donc, du coup, quelque chose qui était mortelle fait peur et donc qu'on fuit comme la peste » (ENT004). La peur de la maladie mortelle s'incarne dans la figure d'un autre. C'est lui que l'on fuit alors comme la peste. Or, la peste, utilisée comme métaphore du sida ou de la tuberculose, « du latin *plaga* (coup, blessure), a longtemps été employée métaphoriquement pour désigner le plus haut degré de calamité, de malédiction, de fléau collectif » (SONTAG, 1993 (1ère éd.: 1977;1988), p. 174). La malédiction n'est pas de l'ordre de la malchance, elle est une punition en réponse à des comportements déviants et coupables à la fois. Cette responsabilité/culpabilité, c'est celle des groupes très tôt désignés comme "à risque".

Concernant le vih-sida, l'association entre la stigmatisation de ces groupes posés comme "à risque" en raison de pratiques jugées déviantes qui leur sont attribuées et les discriminations liées à la maladie est souvent énoncée par les médecins. Ils ont eux-mêmes parfois été témoins de l'accusation faite aux homosexuels et aux toxicomanes, en particulier dans les premiers temps de l'épidémie, d'être responsables et coupables : *« Il y a eu une tentative des transfusés et des hémophiles pour dire : « nous ne sommes pas des malades comme les toxicos ou les homosexuels »*, rapporte un praticien (ENT010).

Ce lien étroit, dans les représentations sociales, entre le vih et ces groupes s'est fait aisément puisqu'ils avaient déjà une existence sociale, de même que l'association entre tuberculose et migrants. Les homosexuels, les toxicomanes et les Africains – également les Haïtiens pour l'Amérique du Nord⁷⁶ – constituaient déjà des groupes qui faisaient sens socialement comme le soulignent certains praticiens : « *Il y a eu une forte médiatisation autour du vih. On sait que les patients "à risque" ce sont les homosexuels, ceux originaires des pays les plus pauvres, etc. Donc ça rejoint des discriminations d'ordre différent, liées à des minorités (...)* » (ENT006), ou encore : « *C'est parti des groupes qui étaient déjà à la base discriminés. Donc après, ça véhicule toute une série d'a priori, de préjugés qui suivent le cours du temps et qui sont forcément liés à la maladie. Les Africains le disent, c'est-à-dire qu'il y a eu quand même des messages de prévention qui ont présentés la maladie de telle façon que forcément on a discriminé les séropositifs* » (ENT004).

Ces représentations des médecins quant aux discriminations liées au vih ne vont pas sans une part de prise de position dans leurs discours. Méconnaissance et préjugés à l'égard des groupes qui ont été définis, tôt dans l'épidémie, comme groupes "à risques" sont pour eux au fondement de ces discriminations. Les patients répondent alors fréquemment par le silence, soutenus par les médecins qui les incitent à la prudence. Si les médecins ne s'entendent pas nécessairement pour donner une estimation des discriminations subies par leurs patients, en revanche, un certain consensus ressort de l'analyse de leurs discours quant aux éléments structurants de la discrimination : la maladie elle-même et les groupes jugés à la fois responsables et coupables auxquels la pathologie est associée.

Qu'en est-il alors des discriminations en santé en général, et dans les services étudiés en particulier, du point de vue des praticiens ?

5.1.1.2 – Discrimination en santé

La question de la discrimination en santé est amenée, durant les entretiens, après celle s'intéressant au sentiment de la plus ou moins grande rareté/fréquence de la discrimination "raciale" en France. Cet ordonnancement favorise la production d'un discours concernant la possibilité de traitements différentiels à l'égard des groupes ordinairement "racisés" dans la société française et qui sont présents dans les services qui prennent en charge le vih-sida et la tuberculose, c'est-à-dire principalement les migrants et, plus spécifiquement pour le vih-sida, les hommes et les femmes originaires d'Afrique sub-saharienne, communément dénommés les "Africains".

Après analyse, il apparaît que le choix opéré dans l'ordre des questions ayant trait à la thématique de la discrimination est une nécessité pour que les médecins donnent leur point de vue quant à la question d'une possible discrimination "raciale" dans les milieux de santé. De fait, ils en reviennent aisément à leur univers, à leurs propres pratiques, à ce qu'ils connaissent, en l'occurrence à l'hôpital et, dans l'hôpital, aux services qui prennent en charge le vih et/ou la tuberculose. Leurs discours

⁷⁶ On peut se reporter ici aux travaux Farmer et Castro (Farmer, P. (1997). Social scientists and the new tuberculosis. *Social Sciences and Medicine*, 44(3), 347-358; Castro, A., & Farmer, P. (2003). Violence structurelle, mondialisation et tuberculose multirésistante. *Anthropologie et Sociétés*, 27(2), 23-40).

s'orientent donc davantage vers les questions de la discrimination, en milieu hospitalier, liée à ces pathologies, d'une part, et à l'accès à la santé, d'autre part.

5.1.1.2.1 – Humanisme médical : l'impossibilité de ne pas soigner

Le devoir de soins est de l'ordre de l'évidence pour les praticiens quelles que puissent être leurs convictions personnelles : « *A partir du moment où on est à l'hôpital, on a un devoir de soins. Après le soin, même si on n'aime pas la personne parce qu'elle vient de tel pays, on est avant tout des professionnels de santé, il faut garder ses opinions pour ailleurs* » (ENT011). L'un d'eux va jusqu'à parler d'une « *profession de foi* » (ENT016).

Ce ne serait donc pas là, dans ces services hospitaliers, que des discriminations pourraient se donner à voir. De l'avis d'un praticien, quand bien même un médecin serait raciste, il ne saurait se faire réellement discriminant dans l'exercice de ses fonctions.

Ce « *don de soi* » favoriserait alors une certaine ouverture d'esprit qui permet la découverte d'autres mondes, ouverture d'esprit que renforcerait « *un niveau socio-éducatif plus important* » (ENT001).

5.1.1.2.2 – Et pourtant, en dehors des services du vih-sida et de la tuberculose, les discriminations en santé existent

Les patients séropositifs au vih le leur rapportent : ils ont été victimes de refus de soins du fait de leur vih. Ce serait par rapport à la pathologie, principalement, que se dessineraient des pratiques discriminantes en santé.

Eux, en revanche, ne sauraient, au-delà même des questions d'ouverture d'esprit, du serment médical, etc., se faire discriminants puisqu'ils ont choisi le vih. Leurs propos sont clairs : le vih-sida n'est pas une pathologie comme les autres. De fait, des discriminations qui seraient liées à la pathologie ne sont pas envisageables.

Quand à l'idée qu'il puisse y avoir des discriminations "raciales" en santé, c'est dans d'autres services que ceux qui prennent en charge le vih et la tuberculose, et sans doute encore davantage en ville, qu'il faut aller : « *On n'est pas non plus les médecins standards, il faut aller en chirurgie pour voir s'il y a de la discrimination. Si jamais il y avait de la discrimination ici, et ce serait malgré nous, on n'est pas la pathologie où ça va se voir le plus. C'est lié à notre engagement qui n'est pas le même dans toutes les spécialités médicales, c'est clair, c'est un biais peut-être* » (ENT003).

En chirurgie, en cardiologie, aux urgences, en ville, chez le dentiste, etc., des discriminations existent, mais pas dans les services du vih et/ou de la tuberculose où les médecins rencontrent des patients aux univers de vie socialement perçus comme hors norme : « *Dans le vih, les médecins sont un peu plus ouverts d'esprit, entre le sexe, la drogue, la race, les comportements. Je ne dis pas que c'est parfait, mais je pense qu'il y a une plus grande tolérance* » (ENT008).

5.1.1.2.3 – Hôpitaux publics : accès aux mêmes soins pour tous, même pour les étrangers ?

- Égaux, même un peu trop...

Médecine humaniste, spécificité des pathologies qui vont de pair avec une ouverture d'esprit, ne sont pas les seuls éléments qui donneraient sens à la conviction partagée par les médecins d'une absence ou quasi-absence de discriminations dans les services étudiés. L'hôpital, en tant que service public, est de fait un espace ouvert qui a pour mission de soigner sans faire de distinction : « (...) dans le système en particulier de l'hospitalisation publique on est quand même censé accueillir tout le monde. C'est ça même qui fait la fierté du système. Il coûte cher malheureusement, mais si on peut le maintenir encore, c'est quand même extraordinaire. On peut quand même accueillir tout le monde, quelle que soit sa race, son origine » (ENT005).

Mais ce système de santé s'essouffle pour certains et ne pourra pas tenir tel quel éternellement. C'est ce qui amène ce médecin à dire que la France ne peut prendre en charge les malades de tous horizons : « Je pense que l'État en fait un peu trop. Il faut un peu... mériter. Après, c'est nous qui payons. C'est pas du racisme mais il y a un gros trou dans la sécurité sociale. Le monde entier ne peut pas venir en France pour se faire soigner. Il n'y a pas de place pour tout le monde. Ce n'est pas du racisme. On a un très bon système de santé il faut le garder » (ENT011). Ces propos rappellent combien les politiques en matière d'immigration et de santé sont liées en France. Quand la « raison humanitaire » devient le seul moyen d'obtenir un titre de séjour en France, les politiques d'immigration pénètrent l'univers hospitalier (Fassin, 2004).

- Une parfaite égalité de traitement illusoire

Les propos des médecins reflètent une "envie de croire" que le système de santé en France est proche d'atteindre un idéal de traitement parfaitement égalitaire : « Je pense que ça tient à notre système de soins qui est relativement égalitaire et qui justement ne tient pas compte des revenus et ça c'est extraordinaire » (ENT007). Mais au fond, ils ne sont pas totalement crédules et mesurent l'écart entre les principes et la réalité des pratiques : « C'est utopique ce que je raconte (...), qu'on soigne tout le monde de la même façon, ce qui n'est pas vrai. Aujourd'hui, en France, si on a de l'argent on n'est pas soigné de la même façon que si on n'en a pas malheureusement. Mais on aimerait bien que ce ne soit pas comme ça » (ENT014).

Si traitement inégal il y a, les praticiens pensent globalement qu'il reposerait d'abord sur le statut social et les revenus. L'accès aux soins, par exemple, serait rendu plus difficile aujourd'hui pour les plus démunis, ce qui amène un médecin à dire que « ce n'est pas une discrimination sur la couleur c'est une discrimination sur le social » (ENT003).

La question de la distinction entre des facteurs économiques et sociaux et des facteurs "raciaux" pour donner sens à des discriminations est une question récurrente dans ce type d'étude. L'idée selon laquelle les "Noirs" sont pauvres est d'une telle évidence que l'on risquerait de fausses interprétations. Autant dire que de tels propos soulignent l'existence effective de traitement différentiel

selon le statut socio-économique, ce qu'ont confirmé les analyses quantitatives pour la mise sous surveillance d'observance.

Certains conçoivent toutefois l'existence de discriminations "raciales" au sein même du service dans lequel ils exercent, discriminations qui, les praticiens sont unanimes, ne sauraient, en aucun cas, concerner les traitements ou encore les examens, bref « *sur le fond, le traitement, les trucs objectifs, il n'y aura pas de différences* » (ENT003), assertion qui a effectivement été vérifiée dans les analyses quantitatives sur le degré de conformité des pratiques médicales.

Ces différences de prise en charge, lorsqu'elles sont évoquées par les médecins, s'inscrivent dans cet objectif partagé par tous de "faire au mieux" pour les patients. « *Et puis après il y a des discriminations positives et je pense que ça existe aussi. Je pense que peut-être, éventuellement, dans nos services, ça existe... je ne sais pas. Q : C'est-à-dire ? R : Et bien peut-être que parfois on va penser que celui qui est français avec ses repères de la même culture, et bien c'est bon, c'est une affaire qui roule. Alors que forcément, le patient africain, ça va être l'enfer, il faut absolument l'aider, il faut absolument... parfois de façon excessive. L'aider, mais pas l'assister, parce qu'on l'assiste à mon avis. Mais ça, c'est difficile, le délicat équilibre à trouver dans toutes les aides. Donc je pense que ça existe dans les deux sens mais plus souvent dans le négatif que dans le positif* » (ENT006). Ici, ce médecin propose un discours pour expliquer son sentiment quant à l'existence bien réelle de discriminations "raciales" en France.

Lorsque le milieu de santé est évoqué, c'est alors davantage l'image de la "discrimination positive" qui ressort avec ce risque souligné d'entrer dans un système d'assistantat. On retrouve donc cette volonté affirmée de "faire au mieux" avec les risques que cela comporte parfois de ne pas faire exactement ce qu'il aurait fallu ou d'en faire trop. Ainsi, si la majeure partie des médecins, lorsque l'on parle de discrimination, ne l'envisagent que du point de vue de son caractère privatif, quelques-uns la conçoivent dans l'ordre d'un excès de prise en charge tout en considérant encore que l'objectif recherché demeure de "faire au mieux" pour les malades.

Envisager traiter effectivement différemment des patients du fait de leurs origines ou de leur couleur de peau est loin d'être une réflexion aisée à avoir pour tous les médecins. Si certains le conçoivent bien, nombreux sont ceux et celles pour qui l'idée reste inacceptable – bien que souvent envisageable – tant ils sont convaincus de "faire au mieux" pour leurs patients. C'est pourtant bien *via* ce "au mieux" que le traitement peut alors se faire différentiel du fait de représentations socialement partagées de l'Autre africain ou maghrébin, etc.

C'est ainsi qu'un praticien, prenant conscience de ne pas aborder la prise en charge de ses patients de la même manière, dira avoir tendance à penser, face à un patient africain, « *ça va être l'enfer, il faut absolument l'aider* ». Ses repères culturels différents vont rendre sa prise en charge plus difficile, donc il faudra, par exemple, dans l'objectif affirmé de "faire au mieux", augmenter la fréquence des rendez-vous, lui répéter le risque de mort qu'il encourt s'il ne respecte pas à la lettre les prescriptions du médecin, etc.

- Des restrictions de plus en plus inquiétantes pour l'accès aux soins des sans papiers.

Si un praticien a pu souligner que le système de santé français a ses limites et que tous les étrangers malades ne pourront pas toujours être accueillis et soignés – idée que pourraient partager certains de ses confrères et consœurs –, là où les discours se font plus consensuels quant à l'idée qu'il puisse exister des discriminations "raciales" en santé, c'est sur la question de l'accès aux soins. De fait, ce sont là les discriminations en santé les mieux documentées et étudiées en France (elles font d'ailleurs l'objet de débats juridiques à ce jour) depuis les premiers travaux de Fassin à la fin des années 1990 et les dénonciations d'associations comme le COMEDE ou Médecins du Monde. Les praticiens vivent, dans le quotidien de leur travail, cette volonté politique de limiter le droit au séjour des étrangers malades et par là leur accès aux soins : *« Je sais bien qu'on ne peut pas régler tous les problèmes du monde mais enfin des gens qui sont suivis depuis plusieurs années, moi j'en ai, qui ne posaient aucun problème jusqu'à présent, il y avait besoin de temps en temps de donner une information pour bien certifier qu'ils étaient suivis ici, maintenant tous les six mois ils reviennent avec un papier à remplir, là ça ne va plus. Alors qu'ils travaillent depuis dix ans en France enfin. Là je crois qu'il y a quelque chose à mon avis qui commence à poser problème, et ça c'est assez récent »* (ENT005).

Ils deviendraient même des complices de la régularisation de sans papier : *« Il y a une perte de confiance. Il y a des gens qui pensent qu'on utilise le système médical pour donner des autorisations de séjour. C'est un peu insupportable parce que bon c'est une rupture de confiance à l'égard du corps médical qui, lui, son objet, c'est de soigner quand même, quels que soient les papiers dont disposent leurs malades (...). Et puis il y a eu des rapports qui disent que l'Aide Médicale d'État, chez les étrangers, ça coûte tant et que le vih représente une grande partie et donc qu'il faut arrêter cette filière là. C'est toujours très surprenant parce que de l'autre côté quand vous allez au Ministère des affaires étrangères, il faut faire des génériques, avoir une politique ouverte etc... et puis quand on regarde chez nous ce que représente le nombre de malades qui ont l'AME par rapport à n'importe quel programme humanitaire qui existe, c'est tout petit pour un pays comme la France, c'est rien du tout. Mais bon, c'est aussi le déficit de la sécurité sociale. Donc il y a des poussées de temps en temps pour essayer de mettre des limites, mais peut-être que chacun est dans son rôle, je n'en sais rien. En tous cas, nous, on peut clairement soigner dans de bonnes conditions. Moi je n'ai aucun patient pour lequel on a refusé une autorisation du séjour pour soins, jamais »* (ENT012).

Ces freins à l'accès aux soins via le refus d'accorder un titre de séjour épargneraient selon les praticiens les individus séropositifs au vih jusqu'à ce jour. Néanmoins, ils ont le sentiment que la pression se fait plus forte aujourd'hui, tant sur ces patients étrangers que sur eux-mêmes.

Rappelons que la discrimination, ici, prend la forme d'un traitement différentiel illégitime à **l'égard d'individus** par des praticiens qui consciemment ou non les ethnicisent ou "racisent" dans des groupes hiérarchisés au nom **d'une appartenance supposée**.

5.1.1.3 – Discrimination “raciale” en France

Si dans les milieux de santé, les discriminations sont jugées ou au moins espérées rares par tous, le sentiment des médecins concernant la discrimination “raciale” en France diffère fortement d’un praticien à l’autre. Les réponses proposées vont du “très rare” au “très fréquent”.

Ceux et celles d’entre les praticiens qui estiment que la discrimination “raciale” en France est “très rare”, “rare” ou “peu fréquente” appuient leur réflexion sur la comparaison avec d’autres pays. La France est perçue comme un pays accueillant, du point de vue au moins de son système sanitaire et social : « *La France est beaucoup dans le social et c’est un des seuls pays qui fait l’AME (...). Quand j’entends des patients dire que la France est pourrie sur le plan médical, je leur dis d’aller voir juste à côté en Angleterre et qu’ils ne seront plus traités. Les patients vih qui débarquent de leur pays, ce sont des traitements coûteux. Je pense qu’avant de critiquer ce qui se fait en France, il faut aller voir ce qui se fait ailleurs. Ce n’est pas pour rien qu’il y a autant de gens qui veulent venir ici* » (ENT011).

Quant aux médecins qui considèrent que la discrimination “raciale” en France est “fréquente” ou “très fréquente”, ils se positionnent face aux politiques françaises en matière d’immigration, politiques qu’ils considèrent de plus en plus répressives : « *par les récits des patients que j’ai, je me rends compte que dans le quotidien, il y a beaucoup de discrimination. C’est de plus en plus compliqué avec notre gouvernance. Il y a quand même des nouvelles lois sur l’immigration, ça devient de plus en plus compliqué. (...) Il y a de la discrimination et il y a une espèce d’hypocrisie par rapport aux droits de l’homme etc. où on revient un peu sur des acquis (...). Et puis une gouvernance qui a clairement affiché la couleur donc ça ne va pas en s’arrangeant. Ce qui est un peu angoissant, c’est que quand on a un gouvernement comme ça qui représente la majorité des Français, les gens maintenant se sentent un peu légitimes pour donner leur opinion, sur la discrimination, sur la migration, ce qu’ils ne faisaient pas avant parce que ce n’était pas politiquement correct. Aujourd’hui, les gens sont beaucoup plus dédouanés et à l’aise pour verbaliser les choses qui sont très choquantes et ça ne s’arrange pas* » (ENT016). Contrairement à son confrère qui estime que la « morale chrétienne » limite encore à ce jour la possibilité de tenir des propos racistes, ce praticien considère que les politiques répressives en matière d’immigration ouvrent la porte à l’expression ouverte du racisme.

Enfin, les médecins qui disent ne pouvoir quantifier la discrimination “raciale” en France proposent généralement un discours qui les situerait dans un entre-deux : « *il y en a, je ne sais pas si elle est fréquente mais il y en a* » (ENT012) ou encore « *Je sais que ça existe, c’est clair. C’est faux de dire que cela n’existe pas. C’est faux de dire qu’il y a que cela en France* » (ENT002). Nous pouvons repérer là le processus de dénégation bien décrit par Fassin (2006).

5.1.2 – Représentations des catégories du vih-sida⁷⁷

5.1.2.1 – Médecine hospitalière du vih-sida et santé publique

Si la médecine hospitalière du vih est bien une médecine individuelle, elle est à la fois curative et préventive. Baudon (Institut de Médecine Tropicale du Service de santé des armées), pour étayer cette idée, prend l'exemple du sida (Baudon, 2001). De fait, ne serait-ce que parce les médecins participent de la surveillance épidémiologique en communiquant à l'Institut national de Veille Sanitaire les nouveaux diagnostics, ils sont pris, dans le cadre de cette pathologie, dans les logiques de la santé publique, donc dans des logiques de prévention.

Aux yeux des patients, cette médecine hospitalière du vih apparaît davantage comme une médecine individuelle, au sens ordinaire, c'est-à-dire comme une médecine curative qui soigne d'abord des individus. Ce sentiment est encore renforcé lorsque le praticien explique au patient qu'il a parlé de "son cas" lors d'une réunion de travail. Le malade, rehaussé au rang de "cas", se sent davantage encore individualisé.

D'autres, inversement, ont le sentiment de n'être que des numéros du fait de l'importante structure hospitalière dans laquelle s'inscrivent ces services de la région parisienne. Quel que soit le ressenti des malades qui fréquentent ces services, le caractère préventif de leur prise en charge apparaît difficilement appréhendable pour les patients qui ne cherchent que rarement à entrer en contact avec d'autres séropositifs au vih. Ils n'ont donc que leur propre expérience, essentiellement dans ce face à face avec le médecin lors de la consultation, pour se représenter leur place au sein de l'hôpital.

Ce sont les discussions entre soignants qui nous informent le mieux sur le caractère préventif de la médecine qu'ils exercent. Ils sont préoccupés par l'évolution de l'épidémie. De nouvelles personnes continuent d'être contaminées, les études qui s'intéressent aux comportements en matière de prévention dans les rapports sexuels sont généralement alarmistes. Les médecins du vih participent, au travers notamment de l'inclusion de patients dans des cohortes, à la surveillance de l'épidémie. Ces préoccupations de santé publique ont un impact dans la prise en charge des malades et ce notamment *via* une spécialisation des médecins qui correspond à l'une ou l'autre de ces questions de santé publique.

Ces spécialisations font également écho aux parcours personnels des médecins. Ensuite ce sont certaines caractéristiques de l'épidémie posées comme présentant des problèmes de santé publique qui vont dessiner un champ de possibles spécialisations.

⁷⁷ Les catégories du vih-sida, fortement médiatisées et que l'Institut national de Veille Sanitaire de part le traitement statistique du vih-sida qu'il propose dans ses publications contribue à légitimer, sont reprises au quotidien par les soignants des services étudiés. Leur évidence est telle que la question de la légitimité de leur usage est rarement mise en question. Elles dominent le discours des soignants. C'est pourquoi ce sont ces catégories d'"homosexuels" et de "toxicomanes" – cette dernière étant toutefois bien moins présente dans les propos des praticiens en raison de la faible part dans les nouvelles contaminations que représentent les usagers de drogues injectables et de la population de notre étude qui nous amène à aborder avec les soignants principalement le suivi de patients récemment pris en charge – que nous reprendrons ici, laissant de côté celle des Africains dont nous traitons par ailleurs tout au long de cette recherche.

5.1.2.2 – De catégories sociales ordinaires aux catégories du vih

Le vih-sida, parce qu'il a été posé comme problème de santé publique, fait l'objet d'une surveillance épidémiologique. Les premières données publiées s'intéressent aux modes de contamination, distinguant des contaminations par rapports homosexuels, par usage de drogues injectables et par relations hétérosexuelles. Par la suite, des statistiques ont mentionné, exclusivement dans les contaminations hétérosexuelles, deux sous-groupes construits sur la base d'une origine géographique : les Africains sub-sahariens et les Caribéens (ainsi que ceux et celles ayant eu des partenaires de ces mêmes origines). Ces données ont construit des "groupes à risque" dans la mesure où, avec la construction de ces groupes ethniques/raciaux, on a « des catégories qui deviennent "à risque" par essence (car c'est) leur origine et non leurs pratiques qui est en cause » (Fassin, 1999, p.15).

Ces groupes n'ont pas émergé dans le contexte du vih-sida spécifiquement. Ils existaient déjà socialement comme le soulignent les médecins (cf. le point 5.1.1.1.4 « Représentations stéréotypées liées à des groupes déjà stigmatisés socialement » qui traite des discriminations liées au vih). Cette évidence sociale de l'existence de ces groupes, réaffirmée par le traitement statistique du vih, se retrouve dans les discours des médecins comme des patients.

C'est principalement dans les échanges entre soignants que sont utilisées ces catégories. Face au patient, dans le contexte de cette prise en charge qui se veut individualisée, la catégorisation n'a pas sa place. La force de l'évidence de l'existence de ces groupes, cibles des campagnes de prévention, est telle que les individus contaminés par rapports hétérosexuels et qui ne seraient pas originaires d'un pays d'Afrique sub-saharienne ou des Caraïbes semblent en dehors des préoccupations des soignants, ce que nous avons bien observé dans l'analyse statistique quant aux critères d'inclusion dans les protocoles cliniques. Si effectivement, ils sélectionnent, pour participer à ces études, principalement des hommes européens homosexuels ou des femmes africaines, c'est bien parce que ces catégories sont cognitivement très présentes pour eux, les autres n'existant pas vraiment dans leurs représentations. Questionné à propos du recours aux associations des patients, ce médecin explique : « *En général, ce sont plus les hommes homosexuels qui font seuls la démarche d'aller vers une association. Après, il y a les femmes séropositives et là il y en a deux des associations qui prennent en charge les patients. Madame C. (femme africaine) par exemple, elle a toujours refusé d'aller voir une association parce que c'est la peur que les gens ils sachent etc... Par contre, il manque des associations d'hommes hétérosexuels africains, là il y a un trou. Les femmes ça va, les femmes africaines ça va, les homos ça va mais l'hétéro africain, rien* » (ENT004). Et les autres ? Ce praticien, en soulignant le manque d'associations pour les hommes séropositifs originaires d'Afrique sub-saharienne et hétérosexuels, reprend une catégorie "ordinaire" du vih. L'absence d'associations de patients contaminés par injection de drogues, du fait de la faible part qu'ils représentent parmi les nouvelles contaminations et de l'absence d'une identité de groupe, n'est pas même abordée par ce médecin, pas plus d'ailleurs que d'autres catégories relatives aux pratiques, aux origines ou au genre.

En revanche, les autres catégories sociales bien connues du vih sont bien présentes dans son propos : les homosexuels et les Africains, hommes et femmes.

La distinction de genre, associée à l'origine africaine, est quasi incontournable aujourd'hui tant dans les statistiques que dans les propos des soignants. Le groupe des "Africains" se scinde, mettant en relief des distinctions entre les sexes tout en maintenant hommes comme femmes dans la catégorie des contaminations par rapports hétérosexuels. L'absence d'associations pour les hommes hétérosexuels originaires d'Afrique sub-saharienne constitue donc un manque à combler aux yeux de ce médecin. C'est dire si effectivement être un "homme africain" c'est participer d'un "groupe à risque". Il semble que, en-dehors des catégories du vih, il n'y ait personne. Pourtant, parmi les contaminations par voie hétérosexuelle déclarées entre janvier 2003 et juin 2007, 6,69% concernent des femmes de nationalité française et 26,38% des hommes de nationalité française⁷⁸. Historiquement, des hommes homosexuels séropositifs au vih-sida se sont mobilisés et ont créés des associations de lutte contre le sida. Doit-on aujourd'hui encore sectoriser ces associations sur la base de modes de contamination supposés ?

5.1.2.3 – Spécialisation des médecins et répartition des patients

Les modes de contamination sont au cœur des préoccupations de santé publique. Or, ces modes de contamination sont étroitement liés, dans les représentations sociales, à des groupes posés comme "à risque" – au-delà même de la réalité des pratiques. Dans les services étudiés, où les praticiens ont un rôle, au moins officiellement, d'acteurs de la prévention, on retrouve ces catégories dans les spécialisations des médecins qui tendent à générer une répartition des patients selon le mode de contamination.

C'est ainsi que ce médecin constate que chaque praticien a son type de patients, ce qu'il attribue uniquement à la personnalité du médecin, à son histoire, ses intérêts personnels, quand les catégories socialement construites de l'épidémie dessinent en amont de possibles spécialisations : *« chaque médecin a sa personnalité. Ce qui est intéressant, je ne sais pas si vous l'avez vu vous avec votre échantillon, mais nous on voit très bien que les médecins sélectionnent un certain type de patients. C'est-à-dire que par exemple je ne vois pas les mêmes gens que mes collègues. En gros, bien sûr qu'on voit les mêmes, mais on voit bien que ça se dessine, qu'il y a une espèce de profils des patients de Untel qui correspond en fait à l'empathie que le médecin va mettre, et à son style. C'était très frappant avec (X) quand il était là. (X) avait un style de patients qui n'étaient pas du tout mon style, en gros bien sûr. C'est jamais du cent pourcent et heureusement sinon ce serait grave. Et puis quand il y a des médecins qui partent, par exemple, et que je récupère leurs patients, je vois bien que c'est un profil. C'est bien parce que ça veut dire que les patients choisissent, prennent ce qui leur convient, ça c'est bien, c'est un luxe mais c'est bien et ça c'est assez intéressant je trouve »* (ENT003). Les patients de (X) étaient des hommes homosexuels pour une large majorité. Il était vu

⁷⁸ Calculs réalisés selon des données de l'InVS concernant les nouvelles contaminations par le vih entre janvier 2003 et juin 2007. Données au 30/06/2007, non corrigées pour la sous déclaration. Données de 2005 à juin 2007 non redressées pour les délais de déclaration.

comme le médecin des homosexuels avec lesquels il disait lui-même pouvoir aborder toutes les facettes de leurs pratiques sexuelles sans difficulté. Quant à l'idée du luxe de choisir son médecin, c'est possiblement une réalité pour ceux et celles d'entre les patients qui connaissent déjà par d'autres ou de réputation tel ou tel médecin. Pour les autres, une large majorité, ce sont, dans les faits, les médecins qui décident de qui suivra tel ou tel malade.

Il existe donc une tendance à la "spécialisation" des médecins qui va dans le sens des préoccupations de santé publique et donc des groupes "à risque". Les toxicomanes séropositifs sont davantage suivis par les praticiens qui ont opté pour une spécialisation en co-infection vih/hépatite C en particulier. L'un d'eux a une consultation au sein d'une prison d'Île-de-France. Les femmes africaines sont elles prises en charge préférentiellement par des médecins qui s'intéressent, voire se spécialisent, dans les suivis de grossesse. Quant aux hommes africains, on pourrait penser que la tendance serait de les orienter vers ceux d'entre les praticiens de santé qui continuent de s'intéresser aux pathologies tropicales. Ce ne sont, comme le souligne le médecin cité précédemment, que des tendances, chaque praticien ayant dans ses consultations des patients de tous horizons dont des hommes et des femmes françaises contaminées par voie hétérosexuelle, des ressortissants d'Afrique sub-saharienne ou des Caraïbes homosexuels, des hommes et des femmes aux modes de contamination divers originaires des quatre coins de la planète. Ces patients "hors catégories" semblent toutefois être plus souvent reçus en consultation par des médecins n'ayant pas de spécialisations – officielle ou officieuse. C'est donc par défaut qu'ils se voient répartis dans la file active de telle ou telle consultation.

Enfin, on notera une autre spécialisation qui, elle, dessine des portraits de médecins généralement plus expérimentés et statutairement hauts placés, d'abord cliniciens avant d'être des acteurs de santé publique. Ces praticiens sont avant tout intéressés par les activités de recherche qui incombent aux Centres Hospitalo-Universitaires, activités auxquelles tous les médecins participent. Ceux-là préféreront néanmoins certaines d'entre les études proposées et notamment celles qui concernent des "cas", autrement dit des patients dont le virus a développé des résistances, rendant sa prise en charge particulièrement difficile.

5.1.2.4 – Quelles représentations les médecins ont-ils des groupes définis comme "à risque" ?⁷⁹

Les catégories du vih sont omniprésentes dans les services étudiés et tendent même à structurer, en réponse aux attentes des politiques de santé publique notamment, les spécialisations des praticiens du vih-sida. Ces médecins ont-ils pour autant des représentations stéréotypées de ces groupes de patients ? Nous avons vu (cf. 5.1.1.1.4) qu'ils ont, pour une part d'entre eux au moins, conscience de la stigmatisation dont les "membres" de ces groupes font l'objet, stigmatisation renforcée par l'épidémie de vih-sida.

⁷⁹ Comme explicité précédemment, nous ne reprenons ici que les catégories des "homosexuels" et des "toxicomanes", l'autre catégorie ordinaire du vih des "Africains" étant traité tout au long de ce rapport.

5.1.2.4.1 – Représentations des médecins à l'égard des hommes homosexuels

Dans le rapport élaboré par le groupe d'experts pour établir des recommandations dans la prise en charge et le suivi du vih, il est écrit que « Les données épidémiologiques récentes confirment les évolutions constatées dans le précédent rapport : il est noté une augmentation des rapports sexuels non protégés des homosexuels masculins infectés par le vih. Dans cette même population, on note une augmentation significative de l'incidence des infections sexuellement transmissibles » (Yeni, 2008, p. 77).

Cette idée que l'on retrouve dans diverses études épidémiologiques notamment, les médecins la partagent largement. Après les premiers temps de l'épidémie, alors que le vih était perçue comme la maladie en premier lieu des homosexuels et des toxicomanes, des hommes homosexuels se sont fortement mobilisés dans des mouvements associatifs pour lutter à la fois contre le vih et la stigmatisation dont ils étaient victimes en tant qu'homosexuels. Cette lutte a effectivement revalorisé leur image en tant que catégorie sociale "responsable". Aujourd'hui, alors que les études autour du *bareback* se multiplient⁸⁰, la figure de l'"homme homosexuel responsable" est mise à mal. « *Il y a beaucoup, dans le milieu homosexuel, de rapports non protégés entre des gens qui sont séropositifs. Ça, de toutes façons, ils savent très bien que, j'allais dire c'est pas bien. Enfin voilà, ils savent très bien qu'ils prennent des risques* » (ENT014).

La suite du rapport va également dans ce sens, les hommes homosexuels prendraient davantage de risques aujourd'hui dans leurs rapports sexuels, et ce, de manière consciente : « Les prises de risque sont le plus souvent conscientes, en particulier chez les homosexuels infectés par le vih, où des stratégies individuelles de réduction des risques sont parfois préférées à l'utilisation systématique du préservatif, comme l'adaptation de pratiques sexuelles à moindre risque ou le choix de ne pas se protéger avec un partenaire de même statut sérologique (séro-adaptation). Au niveau individuel, le choix d'un partenaire infecté ne met pas à l'abri d'un risque potentiel de surinfection qui pourrait compromettre l'efficacité préventive par rapport à l'utilisation systématique du préservatif ; cependant, leur recours par les personnes en difficulté avec le préservatif sont révélatrices de recherches de stratégies individuelles pour maintenir une vie sexuelle satisfaisante et éviter la transmission du vih au partenaire. Dans l'enquête VESPA, la peur de contaminer un(e) éventuel(le) partenaire était citée par 60 p. 100 des patients n'ayant pas d'activité sexuelle » (Yeni, 2008, p. 78).

Peut-on parler pour autant d'une banalisation du vih comme le laisse supposer les propos de ce médecin ? « *Il y a des gens pour lesquels c'était presque annoncé. Il y a ce phénomène qui est extrêmement troublant qui est une dédramatisation de l'infection, beaucoup pour des patients homosexuels qui se disent que de toute façon c'est inéluctable, que ça devait bien arriver un jour. Et pour nous, c'est assez déstabilisant parce qu'ils ont une acceptation peut-être un peu trop simple* » (ENT016).

⁸⁰ Cf. par exemple Le Talec, J.-Y. (2007). Bareback et construction sociale du risque lié au VIH chez les hommes gays. *Sciences sociales et sida* (Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins), 71-86.

Les praticiens, quel que soit leur point de vue, s'interrogent sur la recrudescence – conviction partagée – de la transmission du virus parmi cette population. Les hommes homosexuels sont avant tout définis par leur sexualité. Les inquiétudes premières des médecins qui ressortent à leur égard sont alors, de manière attendue – comme la majorité des études qui s'intéressent à ce groupe –, les risques de transmission à d'autres et de surinfection ou de contraction d'une autre maladie sexuellement transmissible par les patients qu'ils suivent.

Si un médecin nous rapporte qu'il a pu exceptionnellement initier un traitement à la demande d'un patient qui voulait par ce biais être moins contaminant dans ces rapports (homo)sexuels non protégés, qu'un autre s'interroge au cours d'un entretien à propos d'un patient homosexuel pour lequel il ferait peut-être bien d'initier un traitement pour protéger ses partenaires sexuels, il n'est pas question des dangers d'une non observance aux traitements qui rendraient ces malades plus contaminants. Ils semblent d'emblée être pensés comme observant leurs traitements.

5.1.2.4.2 – Représentations des médecins à l'égard des usagers de drogues injectables

Les patients dits "toxicomanes" – qui sont parfois des usagers de drogues actifs, sous traitement substitutif ou d'anciens toxicomanes qui se seraient contaminés *via* une injection de drogue – font bien moins parler d'eux dans les services hospitaliers étudiés que les homosexuels ou les Africains. De fait, s'ils sont encore nombreux parmi les patients plus anciens, les contaminations par injection de drogues sont peu fréquentes actuellement en France. Pour autant, ils ne sont pas totalement absents des discours.

Leur dangerosité en tant que potentiellement contaminants ressort peu des propos des médecins contrairement à ce qui est dit des hommes homosexuels. Ils sont largement perçus comme précaires, en marge de la société, démunis. Leur addiction pourrait faire d'eux plus que de tout autre individu de potentiels trafiquants de médicaments ayant souvent, pour une raison ou une autre, séjournés en prison. Un médecin affirme que les trafics de médicaments par des toxicomanes est chose connue. L'image dominante qui ressort des propos des praticiens n'est toutefois pas aussi caricaturale et l'un d'eux s'attache même à défendre ces patients qui sont si souvent mal vus dans les services et dans l'ensemble de la société : « *Pendant des années, et encore ce matin, c'était très net dans les fantasmes, on disait que les toxicos ne venaient pas aux rendez-vous, qu'ils ne prenaient pas les médicaments. D'ailleurs, j'ai entendu des gens expliquer avec des diapos que s'il y avait tellement de perdus de vue c'était parce qu'il y avait des toxicos (...). Le toxico qui passe sa vie, je parle de l'héroïne dans le temps, mais le modèle vaut aussi pour les autres toxicos, le toxico qui se lève à midi et qui passe toute l'après-midi à chercher sa dose pour la prendre le soir, se shooter et redormir ensuite calmer son angoisse, il n'y a personne qui connaît mieux la prise de médicament. L'héroïne c'est un médicament, ça a quelque chose à voir avec la modification du corps, un truc extérieur chimique qui modifie le corps et en plus c'est pris à horaire assez fixe. La seule chose que le toxico fait mieux que tous les autres, c'est la gestion du médicament. Il n'a pas besoin de pilulier. Et je n'ai jamais vu de toxico, qu'ils disent un jour j'en ai marre, vous faites chier, c'est une chose, mais quand*

le toxico a ses médicaments, il les prend avec une régularité absolument incroyable bien mieux que tous les autres » (ENT010).

En somme, ce ne sont pas de mauvais patients, semble dire ce praticien. En revanche, il serait difficile d'obtenir une régularité et une ponctualité dans les rendez-vous. Les risques de transmission par injection de drogues comme par rapports sexuels ne semblent pas inquiéter les soignants. La prise des traitements, si seul un médecin se dit à ce point confiant et qu'il fait l'apologie de l'observance aux traitements des toxicomanes, les autres n'en parlent pas. Ces malades sont perçus comme "difficiles", ce qualificatif renvoyant avant tout à l'image négative socialement partagée de l'individu drogué marginal et asocial.

5.2 - Des pratiques médicales prises entre des recommandations et des pratiques d'adaptation : des facteurs qui influent sur le suivi des malades

Il s'agit de saisir comment les praticiens disent organiser la prise en charge des patients de leurs consultations respectives. Le suivi des patients s'appuie sur un ensemble de recommandations formulées par des experts (Yeni, 2008) – au nombre desquels figurent des médecins exerçant dans les services étudiés – et s'en éloigne pour gérer des prises en charge en situation d'interaction. Entrent en jeu des représentations et des attentes réciproques des acteurs en présence qui construisent la relation de soin. Du côté des praticiens, dont nous analysons ici les propos, une attente essentielle à l'égard des patients est leur adhésion à la prise en charge qui leur est proposée.

Les pratiques des médecins sont assez proches des recommandations formulées par le groupe d'experts en matière de prise en charge médicale du vih en 2008 (Yeni, 2008). Un praticien s'étonne même de nos questions car si nous connaissons les recommandations faites par le groupe d'experts, alors pourquoi demander ? puisque « *théoriquement, dans un monde parfait, tout le monde devrait vous répondre la même chose, parce qu'il y a des recommandations* » (ENT007).

Les recommandations du groupe d'experts s'intéressent à tous les aspects du suivi du malade, prônant une prise en charge globale, c'est-à-dire attentive non seulement à des paramètres biologiques, cliniques, etc. mais également à la situation sociale, économique et psychologique du malade. C'est ainsi que le rapport expose les « Objectifs de la prise en charge initiale » d'un patient comme suit :

« La prise en charge initiale doit être globale, avec les objectifs suivants :

- Établir avec le patient et éventuellement son entourage, une relation de confiance facilitant l'annonce du diagnostic, le suivi ultérieur et l'adhésion aux propositions thérapeutiques ;
- Prendre en compte les problèmes d'insertion, de couverture sociale et les problèmes psychologiques avec mise en place de mesures de soutien et d'accompagnement ;

- Apprécier le statut immunovirologique de l'infection par le VIH par le dosage des CD4 et la mesure de l'ARN VIH plasmatique, qui représentent des éléments essentiels du pronostic et du suivi ;
- Rechercher des co-morbidités et des complications, notamment infectieuses et tumorales de l'infection par le VIH et mettre en place un traitement si besoin ;
- Débuter si nécessaire un traitement préventif des infections opportunistes et un traitement antirétroviral » (Yeni, 2008, p. 62).

Ces recommandations qui encouragent une prise en charge du patient dans sa globalité dessinent des lignes conduites que les médecins doivent idéalement adopter. Dans les services étudiés, tous ne respectent pas à la lettre ces directions. Quand les pratiques s'en éloignent, les praticiens considèrent qu'ils s'adaptent à la situation, qu'ils personnalisent la prise en charge du malade. Ces adaptations peuvent émerger de la demande du patient, par exemple de voir plus souvent le médecin, de changer de traitement, etc., ou bien d'une décision médicale, par exemple de voir plus souvent ou moins souvent un patient, de lui proposer un suivi psychologique, etc. : « *Alors ici, on adapte. On travaille tous sur des recherches cliniques. Il y a beaucoup de visites et elles sont très planifiées. Il y a des gens qu'on va mettre sous traitement et qui vont venir toutes les semaines parce qu'on sait que ça va être très difficile, qu'on va devoir vérifier beaucoup de choses. Avec certains patients, lorsqu'il y a un problème, on les voit davantage, on s'adapte. Il y a des gens qu'on voit moins parce qu'ils demandent de moins venir et on essaie de s'adapter, de faire le mieux possible en fonction de ce qu'ils demandent* » (ENT003). Toutefois, le travail collectif réel, et donc le contrôle des pairs, garanti, pour une part au moins, des prises en charge proches de ces recommandations, au moins du point de vue du suivi biomédical.

Quant est-il du versant socio-économique, mais aussi juridique et psychologique ? Les médecins ont connaissance de ces recommandations et nombreux sont ceux qui parlent de cet idéal de « *prise en charge globale des malades* ». Dans leurs pratiques, ils affirment, pour une large majorité, ne pas proposer systématiquement de consultation d'observance, ou encore de rencontre avec un psychologue, un assistant social, etc. Ils font alors du cas par cas, ils "s'adaptent".

Le rapport des experts les y encourage lui-même, légitimant des pratiques différencielles selon le jugement du médecin qui pourra alors estimer qu'Untel a besoin de voir l'assistant social ou le psychologue, qu'Untel n'a pas réellement besoin d'un rendez-vous en consultation d'observance, etc. Par exemple, dans le cadre de l'annonce du diagnostic, il est stipulé que : « l'annonce du diagnostic d'infection par le VIH peut être responsable d'un choc psychologique dont la prise en charge doit être assurée. L'entretien d'annonce réclame une écoute attentive et un accompagnement tenant compte des caractéristiques personnelles, sociales, culturelles et environnementales du patient » (Yeni, 2008, p. 62).

Ces adaptations, entendues comme un traitement différentiel, reposent donc sur l'évaluation que fait le médecin de la situation dans l'objectif affirmé lors des entretiens de "faire au mieux" pour le patient.

C'est ainsi que des demandes de cartes de séjour du fait de l'infection au vih ou d'une tuberculose d'un patient étranger en situation irrégulière sur le territoire français sont effectuées, que des dossiers sont constitués pour l'obtention d'une Aide Médicale d'État ou d'une Couverture Maladie Universelle, etc. La nécessité d'effectuer ces démarches est clairement explicitée dans le rapport des experts, rappelant par là aux médecins le droit des malades de toutes origines et classes sociales d'être soignés.

Nous avons vu dans les analyses statistiques, que des traitements différentiels apparaissent. Elles montrent, entre autres, que pour l'observance et la recherche clinique, les profils migratoires et ethnoracisants étaient un critère déterminant. Notre objectif ici est de mieux saisir comment sont mises en œuvre ces adaptations et comment elles sont décidées, sur quels critères elles s'appuient pour en fonder la légitimité.

5.2.1 - Des facteurs liés à la pathologie elle-même et à sa prise en charge hospitalière.

La prise en charge médicale des patients séropositifs au vih-sida et/ou à la tuberculose a connu plusieurs bouleversements depuis la découverte des premiers cas de personnes atteintes. De maladie mortelle avant l'arrivée des antirétroviraux (ARV), le sida est devenu une pathologie, certes incurable, mais chronique et dont les médicaments réduisent l'évolution vers la mort et améliorent la qualité de vie des malades (Bourdillon et Sobel, 2006). Ces avancées thérapeutiques et cliniques ont changé « les conditions de prise en charge médicale, notamment dans la diminution des hospitalisations et de l'augmentation des soins précoces » (Thiaudière, 2002, p. 59). Concernant la tuberculose, elle s'apparente à une maladie que l'on peut considérer comme chronique dans la mesure où elle fait toujours l'objet d'une surveillance en santé publique. Sa résurgence, alors que l'on croyait cette maladie éradiquée, de même que l'émergence de pharmaco-résistance n'en font que la placer avec plus d'acuité comme une pathologie qui sévit toujours. L'organisation des soins a ainsi suivi l'évolution de ces maladies. Les soins et le suivi médical reposent toujours principalement sur les structures hospitalières, mais font également appel à celles extrahospitalières (médecine de ville, hospitalisation à domicile, associations, etc.). Les conditions de la prise en charge en milieu hospitalier se sont modifiées en conséquence : les patients sont suivis régulièrement en consultation externe et ne sont plus que rarement hospitalisés (sauf dans le cas de tuberculose active), d'autant que le recours à des hospitalisations de jour limite davantage encore le nombre des hospitalisations complètes.

5.2.1.1 - Des facteurs structurels qui nuisent au suivi des malades.

Certains praticiens considèrent que le manque de moyens matériel et humain limite les possibles en matière de prise en charge des patients et les éloigne, dans leurs pratiques, de l'idéal qu'ils souhaiteraient atteindre : « *Il faut avoir quelqu'un de disponible tout le temps pour les cas d'urgence. Pour ce type de patient ou pour plein d'autres, on n'a pas réussi à trouver un bon créneau pour la consultation d'observance. Elle existe mais tous les professionnels n'ont pas le même horaire.* »

L'infirmier qui s'occupe de l'observance n'est pas toujours présente au moment où un patient est dans le besoin et il faut qu'il revienne. Il n'aura peut-être pas la force de revenir » (ENT009).

Le fonctionnement des services est d'une grande complexité. Une partie importante du personnel hospitalier travaille sous le régime des trente-cinq heures par semaine, respectant un planning plus ou moins négocié ou imposé par leur supérieur hiérarchique. Nous pensons ici en particulier au personnel paramédical. Les médecins, quant à eux, disent ne jamais faire "que" trente-cinq heures et certains expliquent qu'ils ont opté pour des horaires tardifs de consultations par exemple pour répondre à la demande des patients qui travaillent. Pourtant, eux aussi estiment être en sous effectif puisqu'ils ne disposent que de trop peu de temps avec chacun des patients de leurs consultations. Comment alors tout cela peut-il s'organiser pour un service optimum sachant que tous les professionnels n'ont pas la même autonomie de gestion de leur temps de travail ? Si l'assistant social n'est plus présent dans l'hôpital à vingt heures alors qu'un patient aurait eu besoin de la rencontrer, il n'est pas d'autres solutions que de lui proposer un rendez-vous ultérieur.

Ainsi, cet idéal de prise en charge globale alliant le médical et le psychosocial se confronte à des contraintes qui freinent sa mise en place. L'organisation d'une prise en charge faisant appel à plusieurs professionnels, aussi souhaitée soit-elle, se heurte au manque de personnel, à leur disponibilité variable et à leur charge de travail déjà élevée et à l'idée que se fait le médecin des besoins du patient. Concrètement, des patients sont amenés à venir à plusieurs reprises à l'hôpital afin de pouvoir rencontrer les divers intervenants impliqués. Des médecins essaient de proposer à chaque visite du patient, s'ils considèrent que cela s'avère nécessaire, la rencontre avec d'autres professionnels – notamment psychologue et assistant social – afin de "maximiser" au mieux la présence du patient dans le service mais se confrontent souvent à des obstacles organisationnels qui les amènent à reconvoquer le patient. Plusieurs malades ont d'ailleurs évoqué la lourdeur de leur prise en charge et la constante nécessité de jongler entre le suivi hospitalier et leur vie quotidienne. Ils ont alors tendance à privilégier leur consultation médicale au détriment de leurs entretiens avec le psychologue ou de consultations d'observance par exemple, ce qui pousse certains médecins à se "satisfaire" de la simple présence du patient à la consultation : « *La prise en charge idéale aujourd'hui, pour un patient non traité, c'est bien sûr un patient qui vient à l'hôpital, qui fait la démarche de venir » (ENT001).*

Ces difficultés pour une prise en charge qui se voudrait idéalement globale – nous reprenons les termes du rapport d'experts utilisés par nombre de médecins – sont également la conséquence d'une organisation qui associe des logiques individuelles et collectives multiples dans un système hiérarchique complexe, les uns et les autres ne dépendant pas des mêmes directions. De fait, le personnel paramédical est "pris", du point de vue de l'organisation du travail, dans des logiques collectives. Les horaires sont établis en fonction du personnel disponible, d'une part, et du fonctionnement de chaque service, d'autre part. Le personnel médical s'inscrit également dans ces logiques collectives, y adjoignant des logiques personnelles. Et encore, si l'objectif est bien une prise

en charge globale, il faut composer avec les psychologues, les diététiciens, les assistants sociaux, etc. Certains font des vacations, d'autres sont en mi-temps, travaillant parfois dans plusieurs services de l'hôpital ou même en ville, etc. L'organisation devient très complexe d'autant que les informations ne circulent pas toujours correctement.

Les problèmes liés aux traitements et à la chronicité de la maladie enjoignent les médecins à dépasser une prise en charge strictement médicale qui peut, le cas échéant, être complétée par une prise en charge psychologique et/ou sociale (cf. 5.2). De fait, la majorité d'entre les médecins rencontrés mettent l'accent sur l'importance d'une prise en charge globale, dans la suite des recommandations des experts (Yeni, 2008) : « *Une prise en charge globale...Il faudrait que les patients puissent voir l'assistant social parce qu'il y en a beaucoup qui ont des problèmes sociaux. Il faudrait qu'ils puissent voir éventuellement un psychologue s'ils n'encaissent pas le coup et que les choses ne se passent pas bien. Il faudrait faire une prise en charge globale pour tout ce que cela peut entraîner d'apprendre brutalement qu'on a une maladie potentiellement grave, chronique, que l'on va traîner toute la vie et qui a des conséquences à la fois physiques et en même temps sur la vie de tous les jours* » (ENT14). Quoique les statuts des médecins, depuis le chef de clinique au praticien hospitalier en passant par les médecins attachés contractuels, confèrent à chacun une place différente au sein de la hiérarchie hospitalière, le pouvoir que leur donne leur titre, comparativement aux autres catégories du personnel de santé, fait de chaque médecin le directeur-coordonateur des soins des patients dont il a la charge. Il lui faut toutefois faire avec des contraintes administratives, organisationnelles ou encore budgétaires. Le patient peut également adresser une demande de cet ordre (rencontrer un assistant social, un psychologue, etc.) à son médecin référent qui décide d'accéder ou non à la requête du patient.

5.2.1.2 - Le facteur relationnel : entre les directives des médecins et les demande des patients.

5.2.1.2.1 - Des patients demandeurs

Les demandes formulées par les patients sont de natures diverses. Elles peuvent concerner des changements de traitements pour effets secondaires par exemple, mais également le rythme des rendez-vous, ou encore des examens complémentaires associés à une plainte, etc.

Un médecin en vient même à parler d'une « *catégorie de demandeurs* ». Il ressort des propos des praticiens que ces malades très demandeurs sont le plus souvent des patients nouvellement pris en charge pour leur VIH et/ou leur tuberculose. Par exemple, la découverte d'une séropositivité au VIH étant génératrice d'anxiété voire d'angoisse, ils disent généralement adopter, dans les premiers temps au moins, l'attitude attendue par les patients.

Il existe donc une forme d'adaptation qui émerge de la demande du malade ou de ce qu'il est pensé attendre de son médecin. L'angoisse et le mal être qui l'accompagne sont perçus par les praticiens comme une réaction ordinaire à l'annonce de la séropositivité. Dès lors, les médecins en font facilement un peu plus que ne le recommande les experts lorsque le patient le demande.

Dans la suite de la prise en charge des malades, si la demande du patient se fait encore dans le sens d'un suivi plus régulier ou d'examens supplémentaires par exemple, les praticiens peuvent se faire plus réticents : *« On s'est vu pas mal le patient et moi au début parce qu'il sortait de chimiothérapie. Par la suite, j'ai voulu que l'on espace les rendez-vous pour qu'il puisse prendre de la distance avec sa maladie et l'hôpital car il n'arrivait pas à reprendre une vie normale »* (ENT007). Autrement dit, la demande du patient ne doit pas être confondue avec la décision que prendra le médecin.

La demande n'est d'ailleurs pas nécessairement dans la surenchère des examens associés à une anxiété. Certains patients formulent le souhait de suivis moins fréquents. Là non plus les praticiens ne vont pas systématiquement accéder à la requête du patient même si un médecin ne peut pas obliger un malade à venir à son prochain rendez-vous.

Il n'y a donc pas systématiquement de réponses positives ou négatives aux requêtes des patients. L'objectif des praticiens reste là encore de "faire au mieux" selon leurs propres convictions. De manière générale, ils disent répondre aux demandes des "angoissés". C'est davantage l'absence d'angoisse qui inquiète les médecins. Quant au souhait de venir moins souvent à l'hôpital, il apparaît généralement comme une attitude "normale" dans le cadre d'un suivi au long court pour une pathologie devenue chronique : *« ils peuvent venir. Je reçois tous mes patients à tout moment. En général, ça ne les intéresse pas trop, ils préfèrent ne pas revenir trop souvent »* (ENT002).

Répondre positivement ou négativement à la requête d'un patient dépend de nombreux autres facteurs que le médecin estime importants à prendre en considération. Ici, on a évoqué, à titre d'exemple, les comportements attendus à l'égard des patients selon l'ancienneté de la découverte de leur séropositivité et de leur prise en charge dans le service. Ces demandes peuvent concerner tous les aspects de la prise en charge jusqu'à l'initiation d'un traitement. Généralement ce sera le désir de retarder la mise en place du traitement plus spécifiquement pour les patients atteints du VIH.

Face à cette demande, les praticiens acceptent le plus souvent de retarder de quelques temps le début du traitement dans la mesure où la situation du malade n'est pas trop critique, l'idée est que débiter un traitement en contraignant le patient ne favorise pas un climat de confiance qui peut aider à l'observance.

Questionnant un médecin quant à la possibilité de débiter précocement un traitement à la demande du patient lui-même, il nous répond : *« C'est rare, mais moi je m'adapte à tout. J'ai traité quelqu'un qui n'avait pas besoin de traitement pour lui-même parce qu'il me disait que, des fois, il ne mettait pas de préservatif et il ne voulait pas contaminer son copain, c'était un homosexuel. Et là, j'ai dit « d'accord » et je l'ai traité. Si c'est pour protéger l'autre, c'est quand même un virus. Ce sont des trucs pas prévus au départ. Je sais qu'en traitant ce patient, on protège son copain »* (ENT003).

Les éléments qui influent sur les modalités de la prise en charge des malades sont nombreux. La demande du patient en fait partie quand bien même les praticiens n'accèdent pas systématiquement aux requêtes de ceux et celles d'entre les patients qui en formulent.

5.2.1.2.2 - Comment les médecins perçoivent-ils la relation de soin ?

Les praticiens explicitent les “adaptations” qu’ils opèrent – lorsqu’ils s’éloignent des recommandations formulées dans les rapports d’experts – par des facteurs extérieurs à leur propre personne et à la relation qu’ils entretiennent avec chaque patient. Leurs propos mettent en évidence qu’ils estiment “faire avec” la situation, la personnalité du patient ou encore sa situation économique et sociale, ses origines culturelles, etc. Ce praticien, après un temps de réflexion autour du lien qui se noue entre le médecin et le malade qui s’engage dans une recherche clinique et de sa conséquence sur l’observance aux traitements, en arrive à se demander si finalement ce ne serait pas plutôt la personnalité du patient qui associerait une bonne prise des traitements à l’acceptation de participer à une étude : *« J’ai l’impression que cela aide un peu à l’observance lorsqu’ils acceptent de participer à une étude. S’ils refusent, cela peut, à mon avis, ne pas favoriser l’observance. Alors peut-être que c’est lié non pas à la relation médecin-malade mais plutôt lié intrinsèquement au patient, c’est-à-dire que celui qui prendra son traitement acceptera aussi de participer à un protocole. Cela veut dire qu’il accepte mieux la maladie. Nous, médecins, on n’y est alors pour rien »* (ENT007).

Ce n’est pas dire pour autant qu’ils estiment jouer un rôle de peu d’importance dans la relation de soin. Un praticien considère même que certains patients se soignent pour faire plaisir au médecin : *« Je pense vraiment que notre rôle est de savoir traiter les maladies, c’est sûr, mais il est aussi, à mon avis, de faire en sorte que le patient prenne bien son traitement. Je pense que, très clairement, il y a une partie des gens, pas tous bien sûr, mais une petite partie des gens qui le prennent pour faire plaisir au médecin. Si on n’arrive pas à établir une relation de confiance suffisamment forte, on n’arrive pas à cette observance »* (ENT007).

Par ailleurs, certains disent avoir conscience que tout médecin ne travaille pas de la même manière, ce qui peut se saisir en considérant les “types de patients” de chaque praticien (cf. 5.1.2). Changer de médecins ou, inversement, renvoyer tel ou tel patient vers un collègue constituent des événements qui, sans être extrêmement fréquents, ne sont pas exceptionnels. Un patient parlait à ce propos d’une *« incompatibilité d’humeur »* avec le médecin qui l’avait suivi dans les premiers temps de sa prise en charge dans le service. Un praticien estime pareillement que *« forcément il y a des malades qui vont bien avec certains médecins et inversement. Il y a des qualités de relations qui ne sont pas les mêmes »* (ENT012).

Des affinités se créent avec certains patients du fait de centres d’intérêt communs par exemple. Inversement, certaines personnalités ne s’accordent pas. Mais dans la mesure où les patients peuvent *« choisir »* leur médecin – pour reprendre les termes d’un praticien –, ces problèmes relationnels susceptibles de nuire à la prise en charge des malades n’en sont plus. La personnalité du médecin est en quelque sorte mise hors de cause quand celle du patient continue d’être considérée un critère essentiel de la réussite ou de l’échec de son suivi.

Ce que nous abordons ici c’est finalement le point de vue des médecins quant aux rôles attendus à l’endroit des patients et ceux dont ils se sentent eux-mêmes investis. Non pas qu’ils ne soient pas

capables de poser un regard critique sur leur propre pratique, mais dans la mesure où ils disent “faire au mieux”, il ne reste plus que le patient qui du fait de sa personnalité, de son statut social et économique, de sa culture, etc. n’endosse pas son statut de patient (c’est ce déni de la maladie dont parlent si fréquemment les médecins) et ne se comporte pas de la manière attendue (dont l’absence d’observance redoutée), il ne joue pas son rôle dans cette situation d’interaction qui le pose comme patient face au médecin.

5.2.1.2.3 - Quels rôles les médecins s’attribuent-ils ?

Les praticiens, au-delà de l’idée qu’ils font “au mieux” et de leur fonction de clinicien, ont également une conception de ce que doit être leur rôle en tant que médecin dans la relation avec le patient. Il leur faut être à l’écoute, attentif, voire “psychologue” et savoir être autoritaire, (re)cadrer les malades, ce que résume les propos de ce médecin : « *Je pense que c’est vraiment important, dans une maladie chronique, que le message médical soit expert. Il doit être bienveillant mais il doit être cadré* » (ENT008).

- Être à l’écoute, attentif, voire “psychologue”.

Pour les patients qui ne fréquentent que les services de consultation, dans le contexte d’une pathologie souvent tue (cf. 5.1), le médecin est parfois le seul interlocuteur avec qui le malade pourra parler de sa pathologie. Les praticiens peuvent certes renvoyer les patients vers des psychologues par exemple, mais la majorité ne le fait que rarement et dans des circonstances particulières (perception de troubles mentaux sévères, aggravation importante de la maladie) (cf. 5.2.1.2.4). Ils estiment alors essentiel d’être capables d’écoute, d’attention, ce qui constitue d’ailleurs à leurs yeux quasiment un pré requis à la fonction de soignant. Un praticien souligne le fait que beaucoup de patients n’ont pas non plus de médecin de famille qui pour lui pourrait jouer ce rôle de soutien qu’eux-mêmes sont amenés à jouer, ce qui est parfois rendu difficile par manque de temps : « *un vrai médecin de famille doit gérer tout cela et peut gérer tout cela. Nous, on a des patients qui n’ont pas ce lien proche avec leur médecin de famille et qui ne veulent pas le voir, peut-être à cause de la confidentialité dans la communauté. Alors, on fait tout, on est le médecin de famille, l’ami, le psychologue, le confident. Cela peut devenir très lourd* » (ENT009).

Il ressort des propos des médecins que la prise en charge des patients qu’ils mettent en œuvre au sein même de leurs consultations déborde souvent des frontières classiques d’une consultation strictement médicale avec la volonté d’inscrire la relation clinique dans un espace relationnel favorisant le dialogue entre le médecin et le patient. « *Bon, en tant que médecin c’est d’avoir le côté médical. Ensuite, évaluer bien qu’on ne puisse tout évaluer mais prendre en compte la prise en charge sociale qui est aussi importante que le côté médical. Parce que bien sûr, s’ils ne sont pas bien dans leur tête, la prise en charge médicale peut s’en ressentir. La prise en charge sociale avec des entretiens soit avec l’assistant social pour s’occuper de certaines difficultés de prise en charge administrative, soit pour un peu que le patient se libère et apprenne des choses* » (ENT013).

La plupart des médecins s'enquêtent non seulement de la condition physique des patients mais également de leurs conditions de vie. Ils expliquent ce désir de vouloir créer une relation avec le patient basée sur le partenariat, l'ouverture et la confiance comme un impératif dans la prise en charge d'une maladie chronique comme le vih-sida qui s'inscrit dans la durée : « *Il faut qu'il y ait un lien puisque c'est une maladie chronique. Il faut qu'on arrive à tisser des liens avec le patient, qu'il y ait une relation de confiance qui s'instaure. C'est vrai pour toute relation malade-médecin, mais encore plus vrai dans toute maladie chronique qui implique un suivi régulier, une prise de médicaments consciencieuse, etc. Il faut effectivement qu'il y ait ce côté-là* » (ENT006). Bien connaître le patient, être à son écoute apparaît donc essentiel et nécessite du temps, temps qu'ils disent en général accordés aux nouveaux patients mais dont, de manière générale, ils considèrent manquer.

Cette volonté de bien connaître un patient dans sa globalité – en considérant autant son état physique et psychologique que sa situation personnelle et professionnelle – vise la mise en place d'une prise en charge adaptée à chacun : « *la prise en charge idéale c'est arriver à ce que la personne comprenne l'intérêt du suivi, éventuellement l'intérêt du traitement, ait accès à ce qui lui correspond c'est-à-dire à un traitement suivant la situation comme un traitement surveillance. Cela doit lui permettre de vivre le mieux possible physiquement, socialement et pour tout le reste* » (ENT003).

Si le rôle premier des médecins demeure la gestion de la maladie où l'activité principale est l'établissement d'un diagnostic suivi d'une prise en charge clinique et thérapeutique, la grande majorité des médecins rencontrés tiennent compte de l'état psychologique de leurs patients. Une approche plus holistique est alors défendue dans la mesure où l'impossibilité de guérir la maladie dans le cas du vih conduit à vouloir contrôler son évolution, c'est-à-dire à procéder à sa gestion sur le long terme y compris en s'intéressant à des variables autres que médicales telles que les conditions de vie des patients ou leur état psychologique. Ce type de suivi du patient pris dans sa globalité peut être mis en parallèle avec les recommandations des experts quant à la prise en « compte de problématiques multiples, incluant des préoccupations d'ordre médical et social. Cette approche globale nécessite une collaboration pluridisciplinaire, tant en ville qu'à l'hôpital » (Yéni 2008, p. 61). La plupart des médecins se disent préoccupés de l'état psychologique de leurs patients principalement lors de l'annonce du diagnostic et de l'instauration du traitement (cf. 5.2.1.3).

La plupart des médecins disent vouloir prendre en charge les malades de manière globale, dans la suite des recommandations du groupe d'experts, et donc d'intégrer un volet psychosocial, ce qui n'évacue absolument pas la prise en charge médicale, bien au contraire, puisque celle-ci demeure au centre des préoccupations et des actions de soins. Une prise en charge idéale pour ces médecins comprend donc une équipe médicale pouvant suivre l'évolution des patients sous l'angle médical mais nécessite aussi une articulation avec une équipe psychosociale. La figure du médecin est au centre de la prise en charge des patients. Elle y apparaît dans un rôle pivot de l'équipe thérapeutique

autour duquel prennent place d'autres intervenants. Le rôle du médecin est défini par son expertise, elle est la porte d'entrée dans la problématique vécue par le patient. Les références vers d'autres professionnels sont toujours possibles en autant que le médecin en voit l'opportunité. Si le volet psychosocial complète le volet médical, il reste que l'implication d'autres soignants et para-soignants dans la prise en charge globale d'un patient dépendra de l'espace que leur offre le médecin. Ce dernier étant au centre des décisions concernant le patient et c'est de cette place qu'il évalue ses divers besoins.

- Fermeté et autorité : recadrer les patients.

Pouvoir faire preuve d'autorité, « recadrer » certains patients, en particulier dans le cas d'une inobservance aux traitements ou d'un manque d'assiduité aux rendez-vous, font également partis des rôles que les médecins estiment devoir jouer. Certains, s'ils jugent essentiel de pouvoir « être ferme », considèrent qu'il est souvent délicat de d'endosser un rôle moralisateur. Comment réagir face aux patients, nombreux, qui ne viennent qu'irrégulièrement à leurs rendez-vous ? *« Il y en a plein qui ne viennent pas. C'est très classique. Je ne sais pas parce que je me dis, il y en a pas mal où j'ai le sentiment qu'il faut les recadrer. Je ne veux pas faire l'instituteur des temps anciens, mais quand même dans le suivi au long cours je crois que le médecin a aussi un rôle rassurant, de guide parfois. Il faut endosser ce rôle là et parfois ça passe par le recadrage. Ce n'est pas toujours facile à jauger à quel point il faut le faire sans faire peur au patient. De notre côté je pense qu'il y aurait du travail à faire. On peut essayer de reconnaître quels types de patients nous échappent. Je pense que c'est un peu différent d'un médecin à l'autre probablement et il y a des trucs à faire de ce côté-là »* (ENT006).

Certains médecins préviennent d'entrée de jeu que toute maladie est une contrainte et cela est d'autant plus vrai dans le cas de maladies chroniques comme le vih-sida. Un médecin dit utiliser la notion de handicap pour faire comprendre à ses patients que cette maladie n'est plus synonyme de mort mais qu'elle entraîne néanmoins une perte de liberté, des contraintes et la nécessité d'apprendre à "vivre avec" afin de prétendre à la poursuite d'une vie normale. Vouloir bien vivre avec cette maladie demande au malade de suivre à la lettre le traitement prescrit, de faire preuve de discipline : *« C'est-à-dire à partir du moment où ils sont atteints d'une maladie chronique qui nécessite un suivi, ils ne sont plus totalement indépendants et lors de la première consultation, j'insiste beaucoup sur cette perte de liberté par rapport à la vie courante (...). Avec une maladie chronique, on est moins immortel et moins libre. On ne peut pas bouger sans avoir les médicaments à disposition, il faut faire un certain nombre d'exams pour bien suivre que ça marche bien, que les médicaments sont bien adaptés. Donc, il y a un certain nombre de contraintes médicales et sociales qui doivent faire partie de la vie. Les gens ne les comprennent pas bien. Le fait de leur expliquer ces contraintes, l'intégration dans une vie de malade, d'handicapé quelque part, handicap, c'est le mot que j'utilise car ça leur permet de désangoissé je pense. Je leur dis qu'ils ne sont pas seuls face à une maladie qu'ils pensent mortelle (...) Je leur explique que le handicap sera d'autant moindre s'ils sont observants, disciplinés, vivant avec leur maladie de façon plus partenariale »* (ENT010).

La volonté de bien connaître les patients, tôt dans leur prise en charge, dans l'objectif de les amener à accepter leur pathologie, la prise en charge contraignante qu'elle induit et de devenir des patients, usagers de l'hôpital, permet également, selon les propos des médecins, de proposer une prise en charge mieux "adaptée" à leurs besoins. Les femmes séropositives au vih seront, par exemple, davantage surveillées via un suivi gynécologique, les hommes homosexuels à travers un suivi axé sur certains cancers du colon ou sur les infections sexuellement transmissibles. Se dessinent dès lors pour les praticiens des catégories de patients qui nécessitent une prise en charge particulière qu'ils conçoivent comme « adaptée aux besoins de chaque patient » (Cf. 5.2).

Cette articulation dans la prise en charge des patients entre écoute et recadrage se donne à voir plus particulièrement lorsqu'il s'agit de nouveaux patients qui, comme le reflète le traitement statistique de nos données, font l'objet d'un suivi plus rapproché, attentif et contraint (notamment *via* une mise sous surveillance plus fréquente). La prise en charge mise en œuvre pour les nouveaux et les anciens patients n'est donc identique. D'autres catégories se dévoilent dans les représentations médicales (Cf. 5.1.2 et 5.4.4).

5.2.1.2.4 – Les activités satellites : les références des médecins vers les ressources d'aide psychologique

Compte tenu de la présence de psychologues au sein des divers services hospitaliers et des recommandations du groupe d'experts, nous pourrions penser que les patients sont dirigés vers ces professionnels d'une manière quasi-systématique. La réalité nous montre que les services disposent d'un nombre limité de ces professionnels et donc de plages horaires de consultations restreintes. Toutefois, les contraintes budgétaires et organisationnelles des hôpitaux ne peuvent expliquer à elles seules le caractère non généralisé d'une prise en charge psychologique pour les patients qui y sont pris en charge. Ce genre d'accompagnement se fait évidemment de manière volontaire dans la mesure où tous ne manifestent pas le désir de rencontrer un psychologue ni n'en ressentent nécessairement le besoin. Le médecin ne peut que proposer la rencontre avec un psychologue, laissant le patient décider de la pertinence ou non d'entamer un suivi psychologique. Les praticiens le rappellent : seuls les patients décidés et motivés, sous l'impulsion ou non du médecin, iront consulter un psychologue.

Outre ces difficultés organisationnelles et le désir ou non d'un patient d'obtenir un soutien psychologique, nos entretiens et observations montrent que les médecins se perçoivent très souvent comme pourvus de qualités humaines, capables d'écoute et d'empathie à la manière d'un psychologue : « *Je parle avec eux, c'est eux qui me disent, qui témoignent de leur souffrance mentale, d'une l'angoisse, d'une dépression, etc. Je leur propose d'être vus ensuite par un psychologue ou un psychiatre. Je ne pose pas de diagnostic mais j'essaie de déceler la souffrance mentale chez les patients* » (ENT010). Certains médecins présentent ainsi leurs pratiques comme pouvant s'apparenter à celles d'un psychologue. Au moins estiment-ils avoir la capacité de percevoir et de prendre en considération les problèmes psychologiques que pourraient connaître leurs patients.

Ils disent avoir une “pratique psy” tout en reconnaissant les limites de leurs compétences dans ce domaine et la nécessité de diriger les patients vers les ressources appropriées dans le service : « *C'est toujours bien de rediriger vers les gens compétents réellement. Je n'ai pas la compétence, je vais avoir l'écoute qui est perçue par le patient, mais ce n'est pas mon champ* » (ENT016).

Un seul médecin ne réfère plus ou que très peu ses patients vers les psychologues du service, leur préférant des professionnels pratiquant à l'extérieur de l'hôpital si vraiment le problème est grave. Il considère de toutes manières que sa pratique s'apparente déjà à une approche psychologique. Il évoque aussi des difficultés avec certains psychologues dans le passé pour expliquer ce choix : « *Moi, j'ai une pratique très "psycho" et je ne réfère quasiment plus à l'intérieur de l'hôpital. Quand je réfère à des psychologues, c'est que la pathologie est grave et alors je réfère à l'extérieur, à des gens que je connais (...). Je ne connais pas les nouveaux psychologues, mais on a eu des expériences très douloureuses. Donc les nouveaux je sais qu'ils existent, point* » (ENT012).

Bien qu'ils endossent souvent le rôle habituellement attribué aux psychologues, les praticiens se disent favorables à une division des tâches selon les compétences de chacun. Un seul médecin évoque l'idée que certains collègues disent “se substituer” au psychologue, ne laissant au psychologue aucune place dans le suivi.

On constate ainsi que certains médecins ne réfèrent pas ou peu leurs patients aux psychologues, s'érigeant comme personne ressource en tant que “clinicien psychologue”. Les médecins ne revendiquent pas toujours clairement ce rôle, mais force est de constater qu'ils se disent munis de qualités et de compétences pour assurer un suivi psychologique “ordinaire”. Mais cette volonté d'écoute, d'accompagnement et de soutien demeure centrée sur la maladie et sur ses conséquences sur la vie du patient. C'est dans ce domaine que veulent rester les praticiens qui, bien que s'intéressant aux composantes psychologiques de la prise en charge, ne souhaitent pas que leurs consultations deviennent un espace pour des entretiens psychologiques plus poussés. Ces praticiens se disent à l'écoute des patients et peuvent même proposer une “évaluation psychologique”. Certains médecins disent référer vers un psychologue par manque de temps et non à cause d'une lacune de compétences dans ce champ d'activités. La démultiplication du nombre de consultations que généreraient des références systématiques vers un psychologue, alourdissant le suivi pour les patients, justifie, pour certains, d'en rester, sauf nécessité, aux consultations médicales : « *Quand vraiment je sens qu'ils ont besoin d'un psychologue, de toutes façons moi je n'ai pas le temps de faire un suivi psychologique et donc j'envoie très volontiers au psychologue s'il y a besoin* » (ENT014).

Les références systématiques vers les psychologues sont rares. Seuls deux médecins disent proposer systématiquement à leurs patients de rencontrer un psychologue. Pour les autres, si référence il y a, les critères sur lesquels ils basent leur décision sont quelque peu vagues. L'annonce du diagnostic et les conséquences qu'elle entraîne dans la vie des patients rencontrés semblent être des éléments clés dans leur choix de proposer un entretien avec un psychologue : « *Si c'est une découverte de séropositivité, oui, au début, il y a quand même une espèce de gros choc*

psychologique. Donc on branche éventuellement des psychologues dessus, on voit comment ils sont, s'ils ont envie » (ENT006).

Bien qu'un certain degré d'anxiété leur semble normal à éprouver, en cas d'excès – comparativement aux réactions usuelles des patients – les praticiens ont tendance à proposer le soutien d'un psychologue. Il en va de même dans la situation inverse, c'est-à-dire lorsqu'un patient exprime trop peu d'émotion suite au diagnostic. *« Alors dans les cas de découverte de séropositivité, il y a régulièrement le degré d'angoisse. Des gens comme monsieur x ou monsieur xx sont quand même des gens qui sont terriblement angoissés et qui là, sans aucune discussion possible, avaient besoin d'être un peu entourés, et "coachés" d'un point de vue psychologique » (ENT014).* Il y aurait donc une réaction moyenne attendue, un comportement "normal", ni trop angoissé, ni trop indifférent et c'est cet écart à la norme, telle que les praticiens se la représente, qui conduit certains d'entre eux à penser qu'un suivi psychologique est nécessaire : *« Monsieur x je trouvais qu'il prenait ça anormalement bien, trop. Donc j'avais peur, je me disais que soit il n'avait pas compris, que je n'avais pas été assez explicite (...) il m'inquiétait un peu comme quelqu'un d'un peu dissociable, à un peu à trop bien prendre, un peu trop tranquille. Donc je m'étais dit que peut-être c'était une façade, une défense et qu'il fallait peut-être lui proposer d'aller voir quelqu'un. Ce qu'il a refusé. Quant à monsieur xx, je trouvais qu'il était un peu trop introverti, que les choses ne sortaient pas et je ne savais pas, je n'avais aucune idée de la façon dont il prenait les choses donc je lui avais proposé un suivi » (ENT016).*

Les propositions pour un soutien psychologique dépendent largement de la représentation que se font les médecins de ce qu'est un patient "normal". Toute réaction ou tout comportement se situant aux marges de ce qui est entendu et attendu comme « normal » pousse les médecins à s'interroger sur la nécessité d'une référence aux ressources psychologiques du service. Il peut s'agir d'une trop grande déprime, d'un fort repli sur soi, de difficultés importantes à communiquer avec son médecin, d'une angoisse grave qui empêche le patient d'aller de l'avant après un diagnostic de séropositivité, bref tout élément montrant un décalage avec une attitude habituelle ou commune rencontrée par les médecins dans leur pratique quotidienne.

La capacité à déceler d'éventuels problèmes psychologiques s'appuie sur l'expérience des médecins, leurs capacités de jugement et surtout sur les dires du patient et sur son comportement général lors des consultations médicales, notamment par sa manière d'être et de communiquer. Selon les propos des praticiens, les demandes pour consulter un psychologue proviennent rarement des patients eux-mêmes. Nous pouvons néanmoins nous demander si les patients identifient la possibilité de ce type de recours au sein du service hospitalier. Par ailleurs, lorsque la demande est formulée par le patient, elle n'est pas nécessairement soutenue par le praticien. C'est cette situation qu'a rencontré un patient qui, suite à sa participation à notre étude (passation d'un questionnaire ouvert) nous demande quelles sont les possibilités pour rencontrer un psychologue dans le service en raison de difficultés d'acceptation de sa maladie et de problèmes familiaux. Il nous dit alors que son médecin ne

considère pas qu'il ait nécessairement besoin de voir un psychologue, que ce qu'il lui faut, c'est d'être suivi par un médecin qui sache l'écouter, le rassurer et répondre à ses questions et à ses attentes. Et dans les faits, nous constatons que les praticiens jouent un rôle central dans la décision de référer ou non vers les ressources psychologiques.

Les médecins jugent donc d'abord de la nécessité d'un suivi psychologique et ne le proposent ensuite au patient que s'ils le jugent pertinent. Cette pratique leur apparaît se justifier par la place principale qu'ils occupent dans la prise en charge des patients. Ce statut d'interlocuteur privilégié, un médecin l'évoque en parlant de la nécessité pour les patients de pouvoir parler de leur maladie à une personne référente : « *Et pour la plupart des patients, on s'aperçoit que souvent ils ont besoin d'un référent. C'est une pathologie qui est moralement difficile à supporter et s'ils n'ont pas déjà un médecin référent qui leur permette... parce que des fois, ils n'ont pas de bons contacts avec leur médecin traitant. Pour eux c'est même honteux d'aller voir un médecin traitant pour cette pathologie. Donc, au moins, le service, il sert à ça* » (ENT011).

Les références systématiques vers un psychologue ne sont pas la norme au sein des services – sauf dans les cas de troubles psychologiques telle la dépression, l'anxiété ou encore s'ils sont dans un état grave du fait de leur vih-sida et/ou de leur tuberculose. Les patients hospitalisés, donc en situation relativement grave, se voient en général proposer un suivi psychologique ou au moins une rencontre avec un psychologue, et ce fréquemment par le psychologue lui-même. Dans tous les cas, cette proposition peut toujours être réévaluée au cours de la prise en charge médicale si le patient en fait la demande ou si de nouveaux éléments – changement de comportement du patient, problème dans la prise du traitement, etc. – laissent à penser au médecin qu'il serait judicieux d'en (re)discuter avec le patient.

5.2.1.2.5 – Les activités satellites : les références des médecins vers les assistants sociaux

À l'instar de la possibilité de référer les patients vers les ressources de soutien psychologique présentes à l'hôpital, les médecins peuvent aussi les adresser vers des assistants sociaux. Ce type de référence, bien que très fréquente, n'est pas systématique. Toutefois, les médecins semblent plus souvent proposer à leurs patients une rencontre avec l'assistant social qu'avec un psychologue. Ils justifient ces références par les conditions sociales plus difficiles et plus complexes que vivent les patients atteints de vih-sida et/ou de tuberculose. Nous pouvons également penser que le travail d'un assistant social appelle des compétences qui peuvent paraître plus difficiles à acquérir que la "psy" ou moins valorisantes.

La population qui fréquente ces services hospitaliers est décrite comme connaissant très souvent des problèmes socioéconomiques, notamment des problèmes de logement et d'emploi⁸¹, sans compter, pour les patients migrants, des difficultés liées à l'acquisition d'un titre de séjour et à l'ouverture de droits aux soins. La précarité de ces patients justifie donc une prise en charge sociale. La catégorie

⁸¹ Description également présente dans le rapport d'experts qui mentionne des conditions de vie plus précaires chez les personnes vivant avec le vih-sida qu'au sein de la population non infectée (Yeni 2008, p. 6).

des patients "migrants" est représentée comme celle ayant le plus de problèmes socioéconomiques, problèmes qu'ils peuvent cumuler avec une situation souvent irrégulière sur le territoire français. La complexité de certains cas pousse les médecins à les acheminer vers l'assistant social qui prendra en charge les démarches administratives : « *Quand une patiente n'a jamais vécu en France, qu'elle arrive dans le système hospitalier, qu'elle n'a pas de papiers, pas d'argent, pas de logement, bon... c'est l'assistant social qui fait les démarches de papiers. Et tout ça, ce n'est pas automatique. Il faut que la personne ait au moins séjourné quelques mois en France. Mais ça, c'est l'assistant social qui s'en occupe* » (ENT001).

Un seul médecin émet des réserves sur le fait que les médecins questionnent leurs patients sur leurs conditions d'existence. Il ne croit pas que tous ses confrères s'y intéressent et surtout qu'ils ne connaissent pas toujours les conditions dans lesquelles vivent leurs patients, encore moins quand il s'agit des Africains : « *Parce que mes collègues, ils sont gentils, mais enfin une fois sur deux ils ne demandent pas comment les gens vivent. Ils ne savent même pas ceux qui vivent tranquillement dans leur appart à Paris et ils ne savent pas comment vit l'Africain moyen !* » (ENT010).

Pour la plupart des médecins interviewés, la prise en compte des conditions de vie des patients outrepassent leur champ d'action habituel mais demeure néanmoins essentielle. La nécessité d'aborder ce sujet avec les patients se justifie pour quelques-uns d'entre eux par le fait que la pratique médicale auprès de patients atteints de VIH-sida et/ou de tuberculose est surveillée et encadrée « *Et bien nous, on va être amené à leur en parler, ce qui est une dérive de notre fonction. Mais on est bien obligé de leur en parler puisqu'on est dans un système très surveillé là-dessus. Donc oui, on a intérêt à régler le social d'emblée pour pas qu'il nous retombe sur la tête* » (ENT003). De même qu'ils intègrent que les conditions d'existence des patients peuvent parfois interférer sur la prise en charge notamment en ce qui concerne la prise du traitement : « *Je veux dire que c'est difficile d'imaginer que le patient puisse prendre un traitement rétroviral s'il n'a pas de logement, s'il n'arrive pas à se nourrir* » (ENT001).

Contrairement à ce qui a été relevé précédemment concernant les demandes pour un soutien psychologique, les patients seraient plus enclins, nous dit-on, à demander l'aide du médecin ou d'un assistant social lorsqu'ils ont des problèmes socioéconomiques. En réponse à leur demande ou à des besoins qu'ils rencontrent, les médecins les adressent à l'assistant social. Ils se sentent moins habiles à les aider sur ce plan et les acheminent alors plus volontiers vers l'assistant social.

Il est intéressant de constater que l'investissement des praticiens dans l'un ou l'autre de ces deux champs de compétences psychologique et social est dissemblable. S'ils tiennent généralement compte des conditions de vie dans lesquelles s'inscrivent leurs patients, ils préfèrent les référer vers l'assistant social alors que dans le cas de troubles psychologiques, les praticiens se sentent compétents. Il semble être plus valorisant de déployer de ses qualités humaines et relationnelles pour soutenir psychologiquement un patient que de devoir remplir paperasse, formulaire ou autre document lié au travail de l'assistant social. Les médecins évoquent souvent la lourdeur

administrative associée aux démarches qu'ils doivent entreprendre pour certains patients pris en charge dans le service.

Cela ne signifie pas pour autant que la collaboration entre médecins et assistants sociaux se limite à de simple référence. Quelques médecins disent travailler en véritable partenariat avec l'assistant social. Ce travail peut être long mais porte généralement ses fruits comme dans le cas d'une patiente connaissant des carences alimentaires et où le médecin a travaillé avec l'assistant social pour mieux comprendre pourquoi elle ne pouvait pas bien s'alimenter. Les deux professionnels ont par la suite compris que c'était pour des raisons économiques et l'assistant social a pu lui donner des bons d'alimentation et des ressources associatives pour qu'elle puisse se nourrir. Nous avons peu relevé ce type de collaboration entre les médecins et les psychologues. Une fois la référence faite, les médecins utilisent les notes laissées dans le dossier par le psychologue et ne semblent pas entretenir de liens. L'urgence de certaines situations amène aussi médecins et assistants sociaux à travailler ensemble. En effet, le vih-sida ainsi que la tuberculose active font l'objet d'une prise en charge dite à "100%"⁸² qui doit être rapidement mise en place afin de limiter les délais de son obtention. La majorité des médecins disent en informer leurs patients et les référer vers l'assistant social s'ils rencontrent des difficultés lors des démarches administratives.

5.2.1.2.6 – Les activités satellites : les références des médecins vers les associations

Les médecins réfèrent rarement les patients vers les associations. Un seul médecin dit ne jamais y référer ses patients, un autre mentionne le faire très souvent. Il reste que, contrairement à ces deux médecins aux positions opposées, même si les autres praticiens sont parfois amenés à diriger les patients vers des associations, il ne s'agit en rien de référence systématique ou fréquente. Les médecins relèvent que peu de patients en font la demande lors des consultations. Si demande il y a, nous dit-on, elle provient généralement – on se situe ici plus spécifiquement dans le cadre du vih-sida – des hommes français et homosexuels et d'Africains (surtout des femmes africaines). Les premiers sont d'ailleurs référés vers des associations d'homosexuels dites communautaires, reliées ou non à la question du vih-sida. De leur côté, les Africains et principalement les Africaines sont adressés vers des associations communautaires toujours en lien avec la maladie (associations de femmes africaines séropositives).

Nos observations confirment que des représentations stéréotypées accompagnent ces choix d'orientations, comme le montre cette scène : *« Un jeune homme se présente pour un dépistage vih. Le praticien qui le reçoit constate qu'il porte une étoile de David autour du cou et lui demande s'il est de confession juive. Le jeune homme lui répond par la positive et commence à lui raconter son histoire. Il s'agit d'un garçon de 17 ans, originaire du Brésil, adopté à Paris par une famille juive. Il raconte aussi qu'il est homosexuel mais que c'est compliqué car il n'ose pas en parler à sa famille de*

⁸² Le vih-sida est classé par l'assurance maladie comme une affection à longue durée (ADL) et dont la prise en charge doit être prise à 100%. Les soins en lien avec la pathologie sont pris en charge à 100% et bénéficient d'une exonération du ticket modérateur. Depuis la fin de l'année 2005, le médecin traitant (ou réfèrent) du patient doit remplir un formulaire, le protocole de soins, en concertation avec le médecin spécialiste afin que les soins prodigués soient pris en charge à 100% par la sécurité sociale.

peur de décevoir sa mère, en particulier de ne pas pouvoir lui offrir de petits-enfants. Sur ce, le praticien, voyant le jeune homme en grande difficulté psychologique, lui propose deux numéros : Sida Info Service et celui d'une association « David et Jonathan ». Il lui dit que cette association vise un public homosexuel de la communauté juive. Il lui répond alors « Non, je ne veux pas d'une association juive, la communauté est trop petite je ne veux pas qu'on sache que je suis homosexuel. ». Mais le praticien n'entendra pas la requête du jeune homme et continuera à lui vanter les mérites de cette association durant tout le temps de la consultation. Le jeune homme ne dira plus un mot ». Ici, l'homosexualité du jeune homme est l'identité que le praticien retient prioritairement. Sa religion est la seconde identité. Mais il ne revient pas sur une autre association qui pourrait lui venir en aide sans être estampillée "homo" ou/et "juive". L'identité assignée est plus forte que la voix du jeune homme qui, elle ne porte plus (du moins jusqu'aux oreilles du praticien) jusqu'à la fin de l'interaction.

Pour les mêmes raisons, les autres catégories de patients, moins assignées dans des identités emblématiques de la maladie, ne semblent pas faire l'objet de référence particulière vers les associations. Si les patients n'expriment pas clairement la demande d'avoir plus d'informations concernant les associations, l'initiative provient rarement du praticien. D'ailleurs, les médecins disent en général posséder peu de connaissances sur les associations. *« Les associations, je ne les connais pas très bien. Je trouve qu'elles ne sont pas très accessibles dans le service. Enfin, ce n'est pas de notre faute (...). Donc autant tout ce qui est psychologues, assistants sociaux, c'est relativement rapide, mais les associations, c'est plus difficile dans le service »* (ENT006)

Ceux qui en connaissent citent principalement Sidaction et Aides et, à quelques reprises, Ikambere, une association de femmes séropositives africaines. Quelques-uns d'entre eux regrettent que certaines associations n'entretiennent plus de liens de proximité avec les malades, qu'elles n'offrent pas plus de permanences hospitalières, qu'elles axent principalement sur la recherche et l'engagement politique : *« Aujourd'hui, les associations sont très politiques, elles ne sont plus du tout proches des patients »* (ENT016).

Quelques-uns croient aux bénéfiques que peuvent en retirer les patients, notamment en termes d'espace pour parler de la maladie et briser l'isolement ou des difficultés vécues au quotidien, ou encore afin d'obtenir de l'aide pour faciliter leur insertion sociale. Ils pensent qu'elles peuvent également offrir des ressources une fois que les patients sortent de l'hôpital. Ces médecins sont généralement plus enclins à aborder ce sujet en consultation avec leurs patients.

Un autre élément à relever provient des différences entre les services hospitaliers où nous avons réalisé l'étude. Seul un des services peut compter sur la présence d'une permanence au sein de l'hôpital de quelques associations et de l'intervention de leurs membres auprès des patients hospitalisés. Certains médecins trouvent plus facile de référer leurs patients vers ces associations si elles sont visibles et accessibles à l'hôpital. En l'absence d'associations à proximité, des médecins ont tenté de contacter une ou deux associations parmi les plus importantes dans l'objectif de mettre

en place des permanences au sein des services, mais ces démarches n'ont pas abouti à une réponse positive.

Nous pouvons conclure cette partie en faisant ressortir quelques points majeurs. D'abord, quoique les médecins mettent en avant leur rôle de clinicien, ils ne limitent leurs interventions aux seuls aspects médicaux. Ils revendiquent d'autres compétences notamment celles ordinairement attribuées aux psychologues. En témoigne le faible taux de références par les médecins vers un soutien psychologique externe aux consultations médicales. Inversement, nous avons constaté que référer un patient vers les assistants sociaux est une pratique plus fréquente. Les médecins se disent conscients des conditions de vie plus précaires que connaissent les patients atteints de la maladie de même que les nombreuses démarches associées à la prise en charge d'une maladie telle que le vih-sida ou la tuberculose. Ces démarches essentiellement administratives sont aisément laissées aux soins des assistants sociaux. Nous pouvons alors avancer l'hypothèse que bien que les médecins reconnaissent très largement les bénéfices d'une prise en charge globale, c'est-à-dire médicale et psychosociale, cela ne les conduit pas forcément à proposer aux patients de rencontrer d'autres professionnels. Les médecins demeurent au centre des décisions qui jalonnent la trajectoire thérapeutique des patients.

5.2.1.3 - Le facteur temporel : du début de la prise en charge au suivi sur le long terme.

Notre recherche s'est intéressée à des patients suivis pour un vih-sida et/ou une tuberculose dans les services étudiés depuis moins de trois ans. Certains d'entre ceux et celles que nous avons rencontrés n'avaient été dépistés que depuis très peu de temps lorsqu'ils ont répondu à nos questions. Lors des entretiens réalisés avec les médecins, nous évoquions des situations concrètes de prise en charge des patients rencontrés dans le cadre de notre étude sur la base des données médicales les concernant.

Les premiers temps de la prise en charge hospitalière pour un vih-sida et/ou une tuberculose ont donc été systématiquement abordés lors des entretiens réalisés avec les médecins⁸³. Presque unanimement, les praticiens disent que le début du suivi est un moment particulièrement difficile. Lorsque la difficulté est minimisée dans les propos, c'est quand le point de vue du praticien part des traitements disponibles à ce jour et du caractère chronique de la pathologie. Toutefois, le sentiment demeure que c'est un moment essentiel qui détermine la suite des événements et notamment l'adhésion/non-adhésion à leur prise en charge. De manière générale, le suivi repose au départ sur une fréquence de rendez-vous plus importante qu'elle ne l'est après six mois ou un an de prise en charge. Ce schéma général est ensuite "adapté" au patient : « *Je les vois plus régulièrement au début*

⁸³ La prise en charge sur un temps long, bien qu'il s'agisse d'une maladie chronique n'a que rarement été abordée. Les propos de ce médecin laisse à penser que le suivi des patients sur le long terme engendre de nouvelles difficultés qui amènent les soignants à développer des stratégies d'une autre nature, possiblement davantage dans la négociation avec le malade : « *Parfois il y a le phénomène d'usure et il y a des personnes qui ont été très bien suivies dans un premier temps et puis qui ont vraiment lâché leur suivi. Il y a des personnes qui ont besoin de franchir la frontière de l'arrêt du traitement pour pouvoir y revenir. J'ai vu ça à plusieurs reprises et ce sont des histoires compliquées* » (ENT012).

et après ça s'allonge, on s'adapte en fonction de la psychologie de la personne et de comment ils ont pris l'annonce de la maladie » (ENT004).

Que le patient soit hospitalisé ou se présente à une consultation externe, les médecins considèrent que l'orientation de cette première rencontre dépend, en premier lieu, de la connaissance ou non du patient de son statut sérologique. L'annonce de la séropositivité est appréhendée avec moins de craintes puisque les médecins disposent aujourd'hui d'un arsenal thérapeutique qui, sans guérir la pathologie, peut permettre au malade de « vivre avec la maladie ».

En second lieu, que cette première consultation soit ou non le moment de l'annonce du diagnostic, les médecins disent, en ce premier moment de la prise en charge, passer beaucoup de temps à « faire un cours sur la maladie » en décrivant la maladie, ses symptômes, son étiologie, etc. C'est aussi un moyen pour sonder les connaissances du patient et rectifier l'information s'il y a lieu.

Du moment que l'annonce de la maladie ne correspond plus à un diagnostic de mort à plus ou moins brève échéance, les praticiens mentionnent l'importance de rassurer les patients sur les possibilités de mener une vie normale malgré la maladie. Ils se veulent porteurs d'espoir et projettent les patients dans l'avenir avec des possibilités de traitement, de se constituer des projets de vie comme de mener une carrière professionnelle, se marier, avoir des enfants : « *Aujourd'hui ce n'est plus la même chose que c'était il y a vingt ans, même qu'il y a encore cinq ans. Les thérapeutiques ont progressé, aujourd'hui on est dans la projection, dans les projets de vie avec un traitement, une prise en charge à l'hôpital de l'infection et les suivis d'un traitement sont compatibles avec une vie quasiment normale professionnelle et surtout affective. Je les projette dans l'avenir parce qu'à l'annonce du diagnostic en général il y a un coup sur la tête et les gens sont souvent très paniqués et ont pour certains tendance à arrêter tous leurs projets » (ENT016)*

Très vite toutefois, les médecins disent se vouloir rassurants mais réalistes : ils préviennent très rapidement les patients quant à l'importance du suivi médical, de sa lourdeur et surtout de leur responsabilité dans la réussite de leur prise en charge. Des traitements existent mais leur efficacité dépendra d'une prise du traitement quasi-parfaite⁸⁴, ce qui réduira dans le même temps l'émergence de souches résistantes. Il est donc souhaitable d'apaiser les craintes des patients tout en faisant preuve d'un « *optimisme éclairé* ».

S'il est vrai que les patients ont besoin d'être rassurés lors de la mise en place d'une prise en charge, d'autres par ailleurs laissent à penser au médecin que leur donner « *trop de bonnes nouvelles* » nuira à leur responsabilisation et à leur implication dans leur suivi. Le praticien procède alors au cas par cas, corrigeant, au fur et à mesure, toujours en quête d'une prise en charge où le patient sera actif et conscient de sa maladie : « *Sans rentrer dans les cas particuliers de patients parfois plus difficiles et*

⁸⁴ Il a été démontré que pour le vih-sida une « observance inférieure à 95% augmentait fortement le risque d'échappement virologique, et que le risque d'échec croissait à mesure que l'observance diminuait. Pour un traitement en deux prises par jour, une observance de 95% correspond à moins d'une erreur par semaine (oubli de prise, non-respect des contraintes alimentaires, décalage de plusieurs heures) » (Rapport Yéni 2008, p. 72). Le traitement d'une tuberculose demande aussi une observance quasi-parfaite. Voir également Lascaux, A. S., & Levy, Y. (2000). CMV infection in a patient with HIV. Diagnosis, evolution, principles of treatment. *Rev Prat*, 12, 1361-1366.

qu'il faut un peu secouer généralement dans un premier entretien, les patients ont souvent peur de mourir, peur de prendre des médicaments toute leur vie. Alors j'essaie d'être un peu protecteur et de les rassurer. Après cette attitude peut être défailante parce que les gens peuvent se dire « alors j'ai rien ». Ça dépend un peu au cas par cas. Disons que dans la majorité des cas, je trouve important de donner des éléments positifs et même d'être optimiste même si parfois il ne faut pas l'être. C'est un peu au cas par cas. La majorité des patients suivent leurs traitements et ils vont bien mais il y a des gens à qui, par contre, il faut dire : « si vous ne prenez pas bien le traitement, vous allez mourir, ce n'est pas une maladie que l'on peut prendre à la légère ! » (...) Je suis optimiste en général, mais avec certaines typologies de patients, l'optimisme parfois ça peut mener à un échec » (ENT015)

Cette attention particulière aux premiers temps de la prise en charge se fait davantage nécessaire lorsque le médecin estime que le patient risque de ne pas trouver sa place dans l'hôpital. Nombreux sont les praticiens qui soulignent la difficulté pour certains malades à jouer leur rôle de malade, d'usager de l'hôpital. Il faut alors préparer le patient peu à peu et lui apprendre son rôle. Cette éducation thérapeutique, qui ne concerne pas que le traitement comme on le voit ici, est mise en œuvre principalement dans les débuts de la prise en charge, avec souvent un rappel lors de la mise en place du traitement. Or, certains patients sont perçus par les médecins comme tout à fait prêts à endosser leur rôle de patient quand d'autres doivent y être préparés.

Qui sont ces futurs patients qui, potentiellement, n'adhéreront pas au suivi mis en place et qui alors vont faire l'objet d'une éducation thérapeutique plus attentive ? Qui sont ces malades que les médecins choisissent de "cadrer" un peu plus qu'ils ne le feraient pour d'autres par mesure de précaution ? Ce sont *via* des caractéristiques mises en avant en tant que facteurs qui nuiraient à la prise en charge des malades que nous allons tenter de dresser un portrait de ces patients, « (...) *parce qu'il faut gérer beaucoup de paramètres qui ne sont pas que médicaux* » (ENT003).

Avant de répondre à cette question, nous allons nous intéresser à cet élément qui se veut le plus objectif de tous les facteurs susceptibles d'influer sur les modalités de la prise en charge des malades – plus ou moins "adaptée" par rapport aux recommandations du groupe d'experts – : le facteur biomédical.

5.2.1.4 - Le facteur biomédical

L'examen biologique et clinique d'un patient au moment de sa prise en charge amène le médecin à prendre un certain nombre de décisions quant au suivi qu'il est nécessaire de mettre en place. Les médecins suivent d'assez près les recommandations des experts qui laissent la place à de possibles désaccords (Yeni, 2008, p. 33 et suivantes). Par exemple, certains estiment qu'attendre que le taux de CD4⁸⁵ passe sous un certain seuil pour mettre en place un traitement n'est pas une bonne solution car on laisse alors le virus se répliquer. D'autres considèrent qu'il est préférable d'attendre le plus possible en demeurant vigilant avant l'initiation d'un traitement antirétroviral du fait de la toxicité des

⁸⁵ Les lymphocytes T4 (ou CD4) sont des cellules qui organisent et activent nos défenses naturelles.

médicaments et des incertitudes qui demeurent quant à ses conséquences sur le long terme. Ces points de vue différents mettent en évidence la dynamique de la recherche en matière de vih-sida. Faut-il traiter lorsqu'un patient est dépisté dès la primo-infection ? « *On ne sait pas* » disent plusieurs médecins. Le cas par cas, décidé par le praticien lui-même ou discuté en réunion, est donc chose courante, les recommandations ayant vocation à être sans cesse retravaillées, améliorées, repensées.

Certains patients sont aujourd'hui traités depuis plus de dix ans par des multithérapies. Les risques sur le long terme commencent à être étudiés. Par exemple, les risques cardio-vasculaires apparaissent plus importants pour les individus traités pour un vih que pour le reste de la population. La surveillance des graisses et du sucre devient alors nécessaire ainsi que la nécessité de veiller à ce que les patients aient une bonne alimentation. Beaucoup de médecins disent recourir au diététicien pour ces raisons même si, au-delà de ce que peuvent générer la pathologie et les traitements, un praticien constate que « *c'est vrai que la population en général ne mange pas très correctement. Donc pour moi, toute personne, infectée ou non infectée, doit avoir un conseil diététique à ce jour, c'est un problème de santé publique et le fait qu'on voit quelqu'un devant nous pour une raison x dans un hôpital, je trouve normal de lui proposer de faire un bilan alimentaire avec un spécialiste* » (ENT009).

Le traitement qui va être choisi est également, pour partie au moins, fonction de la biologie du malade : « *Un patient qui a une charge virale élevée, un nombre de CD4 correct, par exemple madame (...), je lui ai donné ce traitement parce que ça permettait d'être simple. Pour les autres, il fallait quand même aller vite et fort parce qu'il n'y avait pas beaucoup d'immunité et ce médicament est reconnu pour être une des molécules les plus puissantes avec surtout l'avantage qu'il tolère les inobservances. Cela donne plus de marge de manœuvre le temps que le patient s'adapte* » (ENT010).

Ensuite, lorsqu'un traitement est mis en place, il s'agit de « *surveiller l'évolution de sa charge virale dans un premier temps, c'est ça le suivi, c'est de la surveillance parce que l'objectif c'est quand même d'avoir une charge virale indétectable à six mois, c'est l'objectif écrit* » (ENT001). Le suivi qui va être mis en place suite à l'initiation du traitement part de cet impératif. S'ensuivent tout un ensemble de procédures dans le cas où ce but ne serait pas atteint dans les délais impartis. Nous ne sommes toutefois plus dans une prise en charge ordinaire car si l'objectif n'a pas été atteint, reste à en déterminer les causes. De plus, les patients déjà traités pour une autre pathologie sont nombreux et il faut également veiller aux interactions médicamenteuses. C'est ainsi qu'un patient a fait l'objet d'un suivi particulièrement rapproché à l'initiation de traitement. Un autre problème de santé incite le médecin qui le suit à plus de vigilance que de coutume. Depuis l'initiation du traitement jusqu'à ce que l'objectif virologique soit atteint – le patient nous dira avoir eu plusieurs lignes de traitements avant qu'une combinaison de molécules s'avère efficace –, il maintiendra une surveillance spécifique : « *Cela a été d'abord de le suivre de manière régulière, alors à cause d'interactions*

médicamenteuses, parce que c'était un patient qu'on ne connaissait pas très bien au début, peut-être à cause des défauts d'observance, enfin des questions qui pouvaient se poser de cet ordre là soit de la lourdeur des traitements et des problèmes de tolérance, il a eu un suivi plutôt rapproché au début et puis une fois que l'objectif virologique est atteint, la surveillance se fait de manière un peu plus relâchée » (ENT001).

Les facteurs biomédicaux participent du suivi mis en place. Les médecins disent s'adapter alors à ces situations, s'éloignant plus ou moins des recommandations du groupe d'experts. Ainsi, les examens biologiques ou cliniques peuvent se faire les indicateurs de changements de traitements, d'une surveillance accrue (augmentation de la fréquence des rendez-vous, orientation vers la consultation d'observance, examens complémentaires, etc.), de conseils alimentaires ou en matière de sexualité (en cas de dépistage d'une syphilis par exemple), de conseils sur les comportements à adopter avec les proches pour ne pas leur transmettre la maladie, etc.

5.3 - Des facteurs liés à l'histoire réelle ou supposée des patients.

À présent que nous avons explicité en quoi certains facteurs qui tiennent à la pathologie elle-même et à son suivi en milieu hospitalier influent sur la prise en charge des malades, nous allons nous intéresser à l'influence que pourraient avoir des facteurs qui partent de l'histoire réelle ou supposée des patients, facteurs sollicités par les médecins dans l'objectif affirmé de "faire au mieux" pour chaque malade.

Ce désir de « *faire au mieux* » est effectivement une constante chez les praticiens qui exercent dans les services étudiés. Cette volonté, au-delà de possibles sensibilités personnelles, se fait d'autant plus nécessaire que les malades qu'ils suivent ne sont jamais à l'abri d'un échec thérapeutique. Rares sont les praticiens qui vivent bien ces situations qui souvent constituent pour eux leur propre mise en échec. Quelques médecins minimisent la part de ces patients comme ce praticien qui considère que les résultats sont excellents avec une part faible de malades en échec virologique.

Pour faire face à ces risques d'échecs thérapeutiques et, par conséquence, de leur propre mise en échec, les médecins élaborent des stratégies. Ils peuvent par exemple mettre en place un suivi plus régulier pour les patients qu'ils ne "sentent" pas très stables, faire une analyse de sang qui permette de vérifier si le malade prend bien son traitement, choisir un traitement qui tolère un peu les oublis, etc. Ces stratégies ne sont toutefois pas mises en place pour tous. La tendance est d'être particulièrement attentif avec les nouveaux patients que les praticiens estiment le plus souvent très angoissés ou au contraire un peu trop tranquille. Bref, derrière chaque nouveau patient se cache un potentiel malade en échec thérapeutique. Pourtant, il existe des différences dans la prise en charge des malades.

De fait, lorsque l'on cherche à comprendre ce qui a motivé un suivi plus rapproché pour Untel ou au contraire plus espacé, ce qui a engendré l'envoi du patient vers une consultation d'observance ou vers le diététicien, etc., on constate que tous les patients ne font pas l'objet des mêmes mesures.

Néanmoins, s'ils ont le plus souvent une idée (préconçue ou non) des causes de la non assiduité comme de la non observance aux traitements de certains malades, certains médecins restent parfois perplexes devant ces irrégularités de suivi : *« Il y en a qui viennent, d'autres qui ne viennent pas, ça dépend. Hier j'ai fait une consultation, 4 sur 9 sont venus. Je ne sais pas pourquoi »* (ENT010).

L'idée que se fait le médecin du patient participe assurément de la relation de soin et du suivi qui est mis en place. Lorsque qu'un médecin explique les raisons pour lesquelles il a opté pour telle ou telle prise en charge, on voit effectivement que certains facteurs (en-dehors de ceux qui tiennent à la pathologie elle-même et à son traitement en milieu hospitalier) sont perçus comme des causes de difficultés effectives ou seulement potentielles de suivi. Ce sont ces facteurs, rattachés à l'histoire, individuelle et/ou collective, des patients telle que les médecins se la représentent, qui favoriseraient ou au contraire nuiraient à la prise en charge des malades que nous allons à présent expliciter.

5.3.1 - La personnalité du malade.

En-dehors de facteurs qui tiennent à la pathologie elle-même et au suivi qu'elle implique en milieu hospitalier, l'analyse des propos des médecins nous a permis de relever un certain nombre de facteurs propres au vécu des malades – tel que les praticiens se les représentent – qui sont perçus comme devant être pris en considération pour “adapter” leur prise en charge.

Sur la base de ces parcours de patients qui renvoient à des faits réels ou supposés, donc à des représentations de l'histoire et de la personnalité de ces malades, les médecins “adaptent” le suivi, des adaptations qu'ils peuvent eux-mêmes dire comme faites au feeling : *« Quand j'initie des traitements chez les patients, il y en a que je vais revoir plus que d'autres en fonction de la façon dont je sens que ça se passer, qu'ils vont être observants ou pas, qu'ils ont compris ou pas, que ça va être difficile ou pas. C'est un peu au feeling, mais il y en a que je verrai plus souvent que d'autres parce que je pense qu'ils en ont besoin »* (ENT014).

Les échecs dans la prise en charge des malades sont fréquemment rapportés à la personnalité des patients : *« il y a des patients qui n'acceptent pas l'infection et qui sont soit dans le déni, soit la fuite parce qu'il y a une part psychogène aux intolérances médicales »* (ENT016). Lorsque c'est la personnalité du malade qui est posée comme susceptible de générer des difficultés dans le suivi, c'est qu'elle est présentée comme de nature instable, associée à un déni de la maladie, une non-acceptation du statut de malade. Le type d'adaptations alors mis en œuvre par les médecins est d'abord la gestion d'une situation imprévue, plus ou moins urgente. Il peut s'agir par exemple de recevoir un patient qui, après avoir manqué ses rendez-vous, se présente à l'hôpital et désire voir son médecin en urgence.

Les praticiens reçoivent plus ou moins à contre cœur ces patients que l'on pourrait qualifier “d'électrons libres”, qui semblent toujours à la limite de devenir des “perdus de vue”, et qui reviennent à l'hôpital à l'occasion d'une montée d'angoisse ou parfois pour un sida déclaré. Ces temps d'absence ne sont pas nécessairement associés à un refus de se traiter, de même qu'inversement

certains malades sont non observants dans la prise des traitements mais très assidus à leurs rendez-vous.

Un praticien raconte les difficultés qu'il a rencontrées avec un patient : « Il ne vient pas à deux, trois rendez-vous mais il m'appelle en catastrophe : *« j'ai grossi, est-ce que ce sont les traitements ? »* et à la fin de la conversation il me demande : *« mais en fait mes résultats sont bons ou pas bons, parce que je ne supporte plus de ne pas savoir ? »*. Donc il n'est pas cohérent, il est ambigu, ambivalent dans ses attitudes. Il veut maîtriser tout mais il ne se donne pas les moyens supplémentaires d'y arriver et donc c'est un peu compliqué d'y arriver. Quand on le met en confiance, il arrive à accepter le rythme des rendez-vous, d'être présent, de faire les bilans en temps et en heure. Mais je travaille avec lui depuis plus d'un an pour y arriver en matière d'éducation ou d'acceptation de tout ce rituel médical qu'il faut subir » (ENT009). Il explique ces comportements par la personnalité du malade : *« c'est le psychologue qui doit gérer ça aussi. Pour moi c'est une forme d'angoisse, peut-être que ce n'est pas de l'insouciance mais à un moment donné je ne savais plus quoi dire, ce patient est très demandeur mais en même temps ce n'est pas grave selon lui s'il n'est pas venu pendant six mois. Il s'en explique en disant que : « je ne respecte pas mais tout d'un coup je suis devant la réalité très dure et surtout inconnue et je ne peux plus maîtriser mes angoisses et donc je reviens à l'hôpital »*. » (ENT009).

Face à ces difficultés de suivi que les médecins associent à la personnalité des malades, il faut donc parvenir à les éduquer. Certains médecins vont parfois en référer au psychologue mais ce n'est pas très fréquent. Face à ces patients jugés instables, après l'écoute, c'est davantage par l'autorité, plus ou moins associée à une morale, que les médecins estiment pouvoir faire un peu avancer les choses. C'est ainsi qu'un médecin considère que c'est peut-être un peu plus fermement qu'il aurait fallu s'y prendre avec un patient qu'il craint avoir à présent "perdu de vue" : *« On ne le voit pas depuis des mois. Donc peut-être que lui c'est le cas du patient avec qui il faut être dur, il faut aussi dire « mais arrêtez. Vous devez prendre les médicaments. Vous ne pouvez pas "cracher" sur cette opportunité de vous faire traiter »*. *Parce qu'il faut aussi leur dire qu'ils ont des médicaments très coûteux et pas disponibles dans certains pays et que s'ils ne prennent pas leur médicament, ils risquent de mettre en danger leur vie »* (ENT015).

5.3.2 - Une prise en charge mise en danger par des facteurs économiques et sociaux.

Les médecins adressent volontiers les patients aux assistants sociaux en cas de difficultés économiques. En accord avec les recommandations du groupe d'experts, les praticiens considèrent que les questions économiques et sociales sont une priorité dans la mesure où elles constituent autant de possibles obstacles à un bon suivi des malades. Un patient pourra par exemple manquer son rendez-vous parce qu'il a d'autres problèmes plus urgents à résoudre comme la recherche d'un logement, d'un travail, etc. Nombreux sont les médecins qui n'apprécient pas particulièrement avoir à gérer ces problèmes et ne se font que les relais des assistants sociaux lorsque le patient formule une demande en ce sens. D'autres s'enquière très vite auprès des patients de leur situation

économique et sociale et sont intéressés par ces difficultés de vie quotidienne. Autrement dit, certains se font d'abord "médecins cliniciens" quand d'autres s'approchent plus d'une figure de "médecin social".

Quelle que soit leur intérêt pour ces questions, unanimement, les médecins voient dans les difficultés économiques et sociales des malades des facteurs qui mettent en danger leur prise en charge. Ces considérations ont des répercussions sur la prise en charge des patients. Là encore, les médecins traitent différemment dans l'idée de faire au mieux pour ces patients pauvres, démunis, etc. Ces "adaptations" en fonction de la situation économique et sociale d'un patient peuvent se traduire à tous les niveaux de la prise en charge.

S'assurer que le patient mange bien est une préoccupation de premier ordre pour cette praticienne qui expose les difficultés qu'elle a rencontrées avec une patiente qui taisait ses carences alimentaires : *« Ils doivent être bien nourris pour pouvoir suivre le traitement, cela a l'air évident mais ce n'est pas le cas. (...) Oui, cette patiente a des carences alimentaires multiples. Si elle ne mange que du riz du matin au soir, c'est évident. Elle a appris en Afrique qu'il faut manger beaucoup plus varié mais elle n'a pas les moyens et quand je pose la question : « vous mangez bien ? Vous mangez de tout ? », elle me dit : « Oui, oui ». Il faut creuser et re-creuser pour savoir si je dois prescrire des suppléments, pour voir où on peut trouver les bons de nourriture que les assistants sociaux peuvent donner, des tickets restaurants, les adresses des restos du cœur et convaincre ces gens d'y aller parce qu'ils sont fiers en plus et ils ont raison mais bon voilà, il faut. Donc tout ça c'est un travail qui prend du temps ! »* (ENT009).

Les facteurs économiques et sociaux peuvent également influencer sur la décision de débiter ou non un traitement : *« Oui, il y a des patients chez qui on retarde le traitement parce que c'est trop compliqué. Quant ils ont des problèmes sociaux, parfois on retarde »* (ENT001). De même, le choix des médicaments peut parfois être fait en fonction de ces critères. C'est le cas en particulier d'un médicament qui nécessite d'être gardé au réfrigérateur.

Cette précarité qui préoccupe les médecins apparaît fortement associée à certains groupes de malades comme le rapporte ce médecin qui cherche à expliquer pourquoi certains malades ne viennent qu'irrégulièrement aux consultations : *« Parmi les patients qui ne viennent pas, il y a des patients qui ont de gros soucis sociaux ou d'intégration, il y en a un par exemple qui se retrouve en prison régulièrement, l'autre il n'a pas de papiers et il a peur de sortir, parce qu'il a peur de se faire prendre. Je parle pour les patients que je suis, pour les autres médecins, ce ne sont pas forcément les mêmes raisons »* (ENT006). On voit, dans ces propos, que sont énoncées certaines caractéristiques de l'irrégularité de suivi qui tiendraient à la personnalité du malade, d'une part, et à une situation précaire, d'autre part, en particulier ici cette forme de précarité que connaissent les étrangers en situation irrégulière en France, une précarité juridique, associée à une précarité économique et sociale.

Les propos de cet autre praticien vont également dans ce sens, parfaissant le portrait de ces patients précarisés qui seraient alors plus difficiles à suivre, le portrait d'étrangers sans papier : « *Dans ceux qui ne viennent pas, on se rend souvent compte que c'est à cause des problèmes de papiers, de logements et de tout cela qu'ils ne viennent pas. Ils ont d'abord cela à régler, parce que c'est une question de survie et que finalement tant qu'ils n'ont pas réglé cela, ils ont du mal à venir régulièrement et puis prendre leur traitement, là c'est encore pire* » (ENT014).

5.3.3 - L'origine comme facteur susceptible de nuire à la prise en charge des malades.

La prise en charge des individus séropositifs au vih-sida mise en œuvre par les médecins se base sur les recommandations établies par un groupe d'experts. Ensuite, elle est pensée comme devant nécessairement faire l'objet de certaines adaptations – ce à quoi le rapport des experts lui-même invite – afin de “faire au mieux” pour chaque patient. Les entretiens réalisés avec les médecins permettent ainsi de saisir un certain nombre de facteurs qui sont pensés comme devant être pris en considération dans le suivi des patients en tant qu'ils pourraient avoir des effets néfastes sur leur bonne prise en charge.

Parmi ceux d'entre ces facteurs susceptibles de nuire au suivi des malades, certains sont attribués au patient lui-même, à sa personnalité et à son parcours. S'il est malaisé de tirer des conclusions en terme de “catégories de patients” quant aux problèmes mis en avant par les médecins concernant la personnalité de certains malades, en revanche, on voit émerger la figure de l’“Africain”, voire du “Noir”, en interrogeant ce facteur jugé néfaste pour le suivi qu'est la précarité économique et sociale. On peut également y adjoindre cet autre élément de la précarisation des individus qu'est la situation irrégulière sur le territoire français de nombreux étrangers malades qui deviennent alors tributaires des médecins pour voir leur titre de séjour accordé et ensuite renouvelé par la préfecture. Certains médecins disent même parfois avoir le sentiment que seul le renouvellement de leur titre de séjour les intéresse ou moins prévaut sur le reste. Le rapport des experts recommande lui-même de prendre acte de cette situation qui pourrait expliquer des résultats thérapeutiques moins bons parmi les migrants (Yeni, 2008, pp. 358-359).

Au-delà de cette donnée spécifique de l'irrégularité de séjour qui de fait ne concerne que les étrangers, et, parmi eux, ceux et celles qui ont le plus de difficultés dans le contexte actuel à obtenir une autorisation de séjour, on soulignera cette difficulté récurrente dans les études qui s'intéressent aux discriminations : comment faire la part de ce qui tient à un statut économique, social (et juridique) et ce qui tient à une origine ou une couleur de peau dans la mise en œuvre de traitements différentiels ? Les analyses quantitatives nous le montrent clairement, il existe des traitements différentiels uniquement attribuables à l'origine des patients. Les discours des médecins confirment cette idée puisque en-dehors des difficultés d'ordre économiques et sociales – laissons même de côté la précarité juridique – que connaissent nombre de patients étrangers, ils relèvent d'autres facteurs, directement imputables à l'ethnicité des malades qui sont posés comme rendant la prise en charge plus difficile, justifiant donc des traitements différentiels : il s'agit de différences culturelles. C'est ainsi

qu'un médecin explique qu'il existe une forme de déni de la maladie africaine : « *Il y a alors je dirais un profil type qui est le patient africain qui ne conçoit pas la séropositivité qui est pour lui quelque chose de culturellement inexistante. Et c'est assez fréquent. Et après, il y a un mélange de patients, comme monsieur x, qui sont dans d'autres formes de déni. Mais il y a la typologie africaine parce que pour eux cette maladie c'est un problème de religion* » (ENT015).

Parfois, ces difficultés liées à l'origine sont simplement formulées sur le mode de l'évidence, comme un constat : « *Souvent les patients africains, ils ont tendance à partir, ils font un peu ce qu'ils veulent. Beaucoup de patients doivent être cadrés sur le plan de leurs consultations, c'est pour cela que souvent on leur fait leur prescription rapidement, en hôpital de jour, parce qu'ils ont raté leur rendez-vous et qu'ils ont un rendez-vous deux ou trois mois après. Sachant que toute interruption d'un traitement conduit à un échec thérapeutique* » (ENT011).

De la même manière que pour les précédents facteurs étudiés, l'origine, en tant que facteur toujours susceptible de nuire au suivi des malades, induit des "adaptations" à tous les niveaux de la prise en charge des malades.

Un praticien par exemple, entremêlant dans ces propos une origine géographique, l'Afrique, une couleur de peau, noire, et des facteurs biomédicaux, justifie une surveillance plus importante en matière d'alimentation pour les patients noirs : « *Généralement les patients que je vois sont quand même assez obèses, surtout pour les Africains, je reviens là-dessus parce qu'il faut parler de l'alimentation, en plus les patients noirs ils faut faire beaucoup plus attention, ils ont beaucoup plus de problèmes de diabète, d'hypertension donc je leur dis de faire très attention à ce qu'ils mangent et ne pas prendre beaucoup de poids, éviter tout ce qui peut favoriser soit l'apparition du diabète soit de l'hypertension* » (ENT013).

Les représentations d'une sexualité prise dans des rapports de genre particulièrement inégaux en Afrique subsaharienne et l'idée d'un refus quasi systématique du préservatif des hommes africains amènent ce médecin à tenter d'amener la conversation vers ces questions de sexualité lors de consultations avec des femmes africaines : « *Souvent chez les femmes africaines elles sont exclues de la sexualité, elles n'arrivent pas à imposer le préservatif, donc elles ont peur du rejet en annonçant la séropositivité ou en imposant le préservatif. C'est un problème et il ne faut pas qu'elles s'imaginent qu'elles ne peuvent se projeter et s'épanouir sans une vie sexuelle et affective. Je les amène tranquillement comme ça à s'exprimer sur le sujet* » (ENT016).

L'ensemble de la prise en charge des malades peut ainsi être affectée par les représentations de cet Autre "Africain" (figure principale qui ressort dans les services étudiés) Ces "adaptations" peuvent se traduire par des défauts ou des excès de soin. C'est ainsi qu'un médecin parle de discriminations positives à l'égard des patients africains pour lesquels la tendance forte est de penser que le suivi sera nécessairement difficile (cf. 5.1.1.2). Inversement, un autre dit baisser plus vite les bras lorsqu'un patient africain ne vient pas à ses rendez-vous. Il ne l'appellera pas comme il peut le faire avec d'autres, ce qu'il explique par les conclusions qu'il a tirées de sa propre expérience. Autrement

dit, les perdus de vue ce sont surtout des Africains et « on ne peut leur courir après s'ils ne veulent pas se soigner ».

Cette représentation partagée selon laquelle une culture peut engendrer certaines difficultés spécifiques part bien de faits réels comme on peut en témoigner cet exemple : *« c'est une patiente africaine qui a eu du mal à comprendre sa pathologie, qui a eu du mal à accepter le traitement et qui est adorable, qui dit toujours : « oui, j'ai tout compris, je vais faire comme vous dites » et deux semaines plus tard, on se rend compte qu'elle n'a rien compris, qu'elle ne veut pas accepter. Comme elle n'a pas vu ses règles, elle ne va pas prendre les médicaments. Quand elle a ses règles, elle prend les médicaments. C'est à cause de la religion. Mais il faut le découvrir parce que jamais elle ne va me le dire, me dire les choses qui pour elles sont évidentes. J'ai donc découvert toutes ces choses avec des consultations multiples, beaucoup plus fréquentes que dans les recommandations, avec des bilans répétés, et surtout qu'elle n'est pas observante. Et ce malgré le fait que pendant l'échange dans une consultation elle dit que tout est clair et parfait »* (ENT009). On peut être critique ici quant à l'interprétation de ce médecin qui considère que la patiente n'est pas observante et qu'elle ne comprend rien alors qu'elle n'a rien fait d'autre – dans le raisonnement proposé – que de ne pas prendre ses traitements durant ses règles. Ce que l'on veut montrer par ces propos c'est qu'effectivement une mauvaise – selon les consignes médicales – prise des traitements peut être liée à un interdit religieux ou à des usages culturels qui sont du même coup perçus comme des pratiques ou coutumes « mauvaises ».

Le danger réside alors dans de possibles extrapolations qui amènent alors à suspecter des problèmes d'observance chez tous les patients de nationalité d'un pays d'Afrique subsaharienne – et par suite des Noirs – et d'une « surinterprétation culturaliste » (Fassin, 1999), le culturalisme étant entendu comme une « essentialisation de la culture, qui se trouve isolée comme réalité en soi et, par conséquent, soustraite à l'analyse sociologique, et l'explication en dernière instance des faits sociaux par les réalités culturelles, de préférence à toute autre » (p. 24). Certains praticiens expriment cette volonté de ne pas faire d'amalgame et de ne pas être trop dirigé par les préjugés même si leurs propos traduisent bien une tendance à prêter des attitudes, des comportements à ces catégories du vih (“homosexuels”, “toxicomanes” et “Africains”) : un praticien qui raconte les difficultés qu'il rencontre avec les patients “africains” qui souvent disparaissent de l'hôpital, ajoute ensuite que *« après il faut bien faire la différence entre ces gens-là et les gens qui sont noirs de peau, c'est complètement autre chose (...). Là je vous parle de migrants récents »* (ENT007).

Nous allons voir que cette volonté de ne pas vouloir ethnicisé et/ou racisé est une ligne difficile à tenir quand toutes les représentations en cours globalisent, naturalisent, faisant trop souvent oublier que tous les groupes ne sont pas des Français blancs, que les Noirs ne sont pas tous des Africains, que les Africains ne sont pas tous pauvres ou incultes, que les Africains ne sont pas tous hétérosexuels, que les femmes ne sont pas toutes hétérosexuelles, que les Africaines ne sont pas toutes sous le joug de leur époux et de leur religion, etc.

5.4 – Les consultations d’observance

5.4.1 – L’observance comme priorité

L’observance constitue aujourd’hui un sujet de recherche majeur dans le domaine de la santé et elle fait l’objet d’une réelle préoccupation chez les praticiens. Elle occupe une place importante dans les recommandations des experts et dans les pratiques soignantes. La confrontation des praticiens au vih-sida, dorénavant catégorisée en tant que maladie chronique, les oblige à faire face aux difficultés d’une prise en charge s’inscrivant dans la durée où interviennent des enjeux cliniques liés à une prise de traitement à vie pour les patients. L’élément clé du contrôle de la maladie se trouve alors pour les patients dans le respect des recommandations médicales et pour les soignants dans la surveillance de l’observance. Cette préoccupation s’est traduite dans les trois hôpitaux par la mise en place d’un soutien à l’observance pour les patients atteints de vih – le plus souvent sous la forme d’une consultation d’observance – comme espace pour l’éducation thérapeutique où le patient peut rencontrer un ou plusieurs professionnels (infirmier, psychologue, technicien d’études cliniques). Un accent particulier est mis sur les patients nouvellement mis sous traitement mais ces consultations peuvent aussi inclure des patients en échec thérapeutique, des patients traités depuis longtemps et connaissant ou non des problèmes d’observance ou encore des patients faisant l’objet d’un changement de traitement (dans les deux derniers cas la consultation peut servir de simple rappel dans un souci de soutien à l’observance). Ce soutien à l’observance suit les recommandations des experts concernant l’éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients afin d’améliorer leur qualité de vie qui ne se limite pas à l’observance stricte au traitement mais aussi aux conseils hygiéno-diététiques (Yeni, 2008, p. 65). Ces mêmes experts soulignent toutefois que : « Les programmes d’éducation thérapeutique sont encore à l’heure actuelle insuffisamment organisés et valorisés » (Yeni, 2008, p. 65). Par ailleurs, nous ajouterons que les termes d’observance et d’éducation thérapeutique, ne sont sans doute pas à prendre comme des synonymes mais bien plutôt comme des indicateurs d’une évolution dans le regard porté sur le patient et vis-à-vis des attentes à son égard.

Dans le cas de la tuberculose, depuis 1993, la recrudescence de cette maladie attisée en partie par la propagation du vih et les risques de mortalité liés à la multiplication de souches résistantes aux antituberculeux connus, conduisaient l’OMS à déclarer que l’éradication de la tuberculose était une "urgence mondiale". L’OMS estime qu’un tiers de la population mondiale est infectée par le *mycobacterium tuberculosis*, bacille responsable de la tuberculose. Cette pathologie que l’on croyait à peu près éradiquée est en recrudescence dans l’ensemble des pays occidentaux. La non observance est rapportée par les praticiens et les épidémiologistes comme le plus gros risque de l’échec du traitement et du développement de multirésistances. Dans les services hospitaliers, l’attention portée à l’observance ne prend pas la forme d’un soutien à l’aide de consultations avec des professionnels autres que les médecins mais plutôt d’une surveillance lors des rencontres avec les praticiens ou d’une surveillance plus importante lors d’un passage en maison de repos (anciennement les

sanatoriums). Tous les patients tuberculeux rencontrés, qu'ils aient été ou non en convalescence, ont mentionné avoir été informés à plusieurs reprises par les praticiens de l'importance de ne rater aucune prise, de respecter l'horaire des prises et de bien prendre les médicaments jusqu'à la fin du traitement (qui s'avère durer plusieurs mois). Les patients les plus susceptibles de non observance ou ceux dont les résultats d'examens laissent à penser qu'ils sont non observants sont transférés en convalescence dans des maisons de repos. La nécessité d'un passage en maison de repos après une hospitalisation ou non est justifiée par les risques pour la santé publique de contagion et de développement de multirésistance.

Concernant le vih, les recommandations formulées par les experts mentionnent l'importance d'une préparation du patient avant l'instauration d'un traitement antirétroviral afin de limiter les risques de non observance (Yeni, 2008, p. 36). Cette démarche s'inscrit dans une volonté d'y inclure une équipe « multidisciplinaire pouvant faire intervenir pharmaciens, infirmières, travailleurs sociaux, psychiatres, psychologues, médecins traitants, associations de patients et parfois l'entourage familial du patient » (Yeni, 2008, p. 36). Nous avons pu constater que cette proposition des experts n'est généralement pas mise en place. La préparation des patients au début du traitement de même que les informations s'y rattachant se déroulent lors des consultations auprès du médecin. Ce dernier fait peu appel aux autres professionnels du service pour cette étape dans la prise en charge.

Des contraintes organisationnelles peuvent expliquer en partie cette situation notamment le manque de personnel disponible mais il apparaît aussi que les médecins envisagent fréquemment que le soutien à l'observance, pour les deux pathologies, doit se déployer davantage après l'instauration du traitement et plus particulièrement si le patient rencontre des difficultés. Leur position étant centrale dans la prise en charge, ils se considèrent généralement aptes à évoquer la question de l'observance avec leurs patients et mentionnent d'ailleurs les interroger très souvent à ce propos à l'aide de questions directes : « *Prenez-vous bien votre traitement ? Avez-vous des problèmes dans la prise de votre traitement ?* ». L'équipe est davantage mise à profit en ce qui concerne le soutien à l'observance dans les premières semaines et les premiers mois suivant le début d'un traitement. Chacun des services dispose d'un dispositif d'aide à l'observance pour les patients séropositifs au vih. Il s'agit le plus souvent d'une « consultation d'observance » administrée par un infirmier, un psychologue, un pharmacien ou un technicien d'étude clinique ayant reçu ou non une formation spécifique sur cette problématique.

Les analyses quantitatives ayant révélé un traitement différentiel dans la mise sous surveillance d'observance, nous avons approfondie cette question avec les praticiens, les invitant à partir des cas des patients rencontrés, à expliciter les raisons qui les avaient conduits à soupçonner ou pas une mauvaise observance et comment des soupçons ils passaient à l'envoi en consultation d'observance. Les points suivants restituent ces processus et les représentations qui les accompagnent qui sous tendent leurs décisions.

5.4.2 – Les références vers une aide à l'observance⁸⁶

Les critères sur lesquels se basent les médecins pour décider si la question de l'observance sera davantage abordée avec un patient ou pour le référer vers une consultation d'observance sont variés. Tout d'abord, les patients n'y sont pas référés de manière systématique par le médecin. Tous les médecins rencontrés disent référer certains de leurs patients vers une consultation d'aide à l'observance et ce, de manière plus ou moins fréquente. Certains médecins travaillant davantage auprès de patients hospitalisés qu'auprès des patients suivis en consultation externe parlent d'une référence très fréquente voire quasi systématique pour les patients hospitalisés. Une minorité de médecins dit y référer rarement les patients. Que cette référence s'effectue sur une base courante ou non, c'est le médecin qui en décide la pertinence. Comme nous l'avons vu plus haut concernant les références vers d'autres professionnels, le médecin demeure encore au centre de cette décision. Certains d'entre eux tentent d'ailleurs, lorsqu'ils suspectent un patient de non observance, d'en trouver seuls les causes. En fonction des réponses du patients, ils jugeront de la nécessité ou non de les référer vers une consultation d'observance. Ils procèdent alors à un entretien avec le patient en adoptant une ou plusieurs postures de manière simultanée ou non : 1) une posture à la manière du policier/détective où le médecin pose une série de questions au patient un peu sous la forme d'un questionnaire ou d'un interrogatoire : « *Ces gens là qui posent problème, j'essaie de comprendre ce qui se passe, est-ce qu'il habite loin, est-ce qu'il travaille ou parce qu'il en a marre psychologiquement de la maladie ce qui expliquerait qu'il ne veut pas prendre ses médicaments* » (ENT002); 2) une posture associée celle du psychologue soit basée sur l'écoute et l'empathie : « *Quand on voit des problèmes d'observance en consultation, il faut entendre les difficultés, je dois écouter ce que le patient a à me dire. C'est presque un rôle psychologique* » (ENT008); 3) une posture paternelle basée sur l'effet de la peur où il menace le patient les risques encourus suite à une mauvaise prise de traitement. Des patients nous ont aussi confié avoir été questionnés sur leur prise du traitement et certains mis en garde des risques encourus, y compris allant jusqu'à la mort, d'un mauvais suivi du traitement.

Pour certains médecins, cette aide à l'observance trouve son utilité lorsqu'elle complète le travail déjà amorcé pendant la consultation médicale. Elle permet de clarifier et compléter les informations données par le médecin souvent limité par le temps lors des consultations. Elle servirait donc de « *renfort à la consultation médicale* ». C'est aussi un espace où les patients peuvent aborder certains problèmes plus en profondeur et avec une autre personne que le médecin. Des médecins disent à ce propos que la consultation d'observance leur permet d'avoir accès à certaines informations sur leurs patients et plus précisément sur les raisons pour lesquelles certains ont de la difficulté à prendre leur traitement dans la mesure où, eux, manquent de temps pour aborder ces questions et, reconnaissent-ils, parce qu'un nombre non négligeable de patients désirent se confier à d'autres

⁸⁶ Dans ce point, nous traiterons principalement de patients suivis pour un vih-sida (possiblement associé à une tuberculose). Pour les patients atteints uniquement d'une tuberculose, la surveillance des traitements (TOD) ne se fait dans le cadre de suivi à l'hôpital (post-hospitalisation). Néanmoins, elle peut prendre des formes plus radicales encore dans la mesure où un certain nombre de patients considérés plus à risque de non observance sont adressés dans des maisons de repos (forme moderne des sanatoriums).

personnes qu'à leur médecin : « *Je juge en fonction de ce qui est dit. La consultation d'observance m'a permis de dépister des choses que les patients ne me disent pas en face. Les patients se confient d'une façon différente à un médecin ou à un infirmier donc je joue énormément dessus. Je joue au flic !* » (ENT011).

Le soutien à l'observance est généralement perçu par les médecins comme un dispositif utile et procurant des bénéfices au patient. Toutefois, certains médecins mettent en garde contre le développement de consultation d'observance axée uniquement sur la prise du médicament. Ils enjoignent plutôt à des consultations dirigées vers l'éducation thérapeutique dépassant ainsi une démarche envers les patients qui se limite au prescriptif : prendre tel comprimé et à tel moment. Ils se demandent parfois si les consultations actuelles ne sont pas trop calquées sur les consultations médicales où le discours repris serait le même que celui du médecin. Ce qui expliquerait l'absentéisme fréquent à ce type de consultation où le patient, déjà très sollicité pour divers rendez-vous, ne juge pas toujours l'intérêt de venir à une consultation supplémentaire pour parler à nouveau du traitement. Mais, quels sont donc ces critères sur lesquels se basent les médecins pour parler de patient observant ou de patient non observant ?

5.4.3 – Les facteurs conduisant à une mauvaise observance

Les divers services hospitaliers, s'appuyant sur les recommandations des experts, réalisent un certain nombre d'examens cliniques et biologiques afin de s'assurer non seulement de la bonne prise du traitement mais aussi de la tolérance du patient à l'introduction des antirétroviraux⁸⁷. Il en va de même pour les patients tuberculeux qui sont soumis à bon nombre d'examens pour vérifier de la diminution du bacille. Les praticiens peuvent alors réagir rapidement en cas d'effet secondaire ou lorsque ces examens montrent un échec virologique. Étant donné que nous avons pu observer que les références vers la consultation d'observance de même que la catégorisation de patients « non observants » se décident souvent avant la lecture des résultats des divers examens biologiques, il nous a paru intéressant de nous attarder sur les discours des praticiens concernant l'observance. Nous pouvons dégager trois grands facteurs avancés par les praticiens pour expliquer les déficits d'observance : 1) Les problèmes psychologiques du patient; 2) Les problèmes d'acceptation et de compréhension de la maladie et du traitement; 3) Les problèmes de précarité socioéconomique du patient

Ces facteurs décrits par les médecins rencontrés rejoignent en partie ceux indiqués dans le rapport d'experts sur la prise en charge des patients infectés par le VIH que nous pouvons répertoriés en trois groupes de facteurs⁸⁸ : les facteurs relatifs au antirétroviraux en tant que tels; les facteurs liés aux

⁸⁷ Selon les recommandations issues du rapport Yéni (2008) : « *Les examens biologiques visant à évaluer l'efficacité immunovirologique (charge virale, lymphocytes CD4) seront réalisés à 1 mois et 3 mois de traitement, puis tous les 3 mois la première année. Au-delà de 1 an de traitement et pour les patients ayant une charge virale indétectable, un contrôle immunovirologique sera réalisé tous les 3 à 4 mois si les CD4 sont inférieurs à 500/mm³ et tous les 4 à 6 mois si les CD4 sont supérieurs à 500/mm³* » (2008 : 68).

⁸⁸ Les facteurs sont décrits comme suit : « *Les facteurs susceptibles d'influer sur l'observance sont multiples. Ils peuvent être liés à l'efficacité du traitement, ses contraintes de prise ou ses effets indésirables, essentiellement ceux perçus par le patient, à son adhésion à la stratégie thérapeutique, à ses conditions de vie et à leur évolution, à la présence éventuelle*

caractéristiques du patient; les facteurs structurels. Toutefois, les médecins en retiennent les facteurs intrinsèques à la personne dont ils accentuent fortement la portée explicative (sa personnalité, ses capacités cognitives et culturelles, sa situation sociale). Dans leurs représentations, exit les effets réels du traitement médicamenteux (efficacité, contraintes, effets secondaires); exit les facteurs structurels liés à l'organisation du système de soins. L'analyse du discours des praticiens, nous révèle en fait qu'il leur est finalement difficile de circonscrire les facteurs explicatifs de la non observance dans la mesure où, nous disent-ils, s'ils leur posent directement la question, les patients tendent toujours à répondre qu'ils prennent bien leur traitement.

Notons qu'en l'état de notre connaissance de la littérature la question des facteurs influençant l'observance, aucun consensus solide n'émerge quant à l'existence probante d'une corrélation directe entre certains déterminants et le degré d'observance (Russell et al. 2004). Cela ne justifie pas pour autant d'ignorer certains facteurs pouvant avoir un impact sur l'observance du patient⁸⁹ mais de considérer l'observance comme un phénomène dynamique et complexe qui tend à se moduler dans le temps. C'est d'ailleurs une mise en garde reprise par le rapport d'experts qui précisent que « L'observance ne peut pas être prédite avec fiabilité à partir de la « personnalité » ou de la situation initiale du patient. Il s'agit, au contraire, d'un phénomène largement lié au vécu du patient au cours du traitement et susceptible d'évoluer au cours du temps » (Yeni, 2008, p. 72). Spire et al. (2001, p. 54) vont même plus loin et ont démontré que dans le cas d'une maladie comme le VIH « il s'avère impossible de prédire l'observance de manière fiable même à court terme sur la seule base de quelques facteurs potentiellement identifiables dès lors que le statut clinique des patients justifie une initiation de traitement ».

Une toute petite minorité de médecins conçoit que des défauts d'observance peuvent survenir à divers moments de la prise en charge et pas uniquement dans les premières semaines ou mois suivant l'instauration du traitement. En fait, la très grande majorité des praticiens rencontrés ne conceptualisent pas réellement l'observance comme dynamique et évolutive dans le temps. Leur pratique quotidienne de médecins – mais aussi possiblement leur pratique d'agents sociaux – les amène à considérer que les résultats aux examens biologiques confirmant la bonne prise du traitement suffisent à envisager que le patient ne connaîtra pas de problème de cet ordre dans le futur et dans le cas contraire, à rechercher des facteurs prédictifs d'une mauvaise observance dans les caractéristiques propres au patient (sa personnalité, ses capacités cognitives, sa situation sociale) Ces facteurs sont décrits comme pouvant prédire et expliquer des comportements de non observance face aux conseils médicaux. Ils déterminent, *ipso facto*, le type d'action à engager pour les corriger.

d'une dépression (également corrélée, de manière indépendante, à la progression clinique), à l'organisation du système de soins (compatibilité des horaires de consultation et de délivrance des médicaments avec le mode de vie du patient) (Rapport Yeni 2008 : 72).

⁸⁹ Il ne faut pas pour autant négliger certains facteurs de vulnérabilité pouvant entraîner des défauts d'observance comme l'état psychologique du patient ou une précarité économique pouvant le fragiliser et le rendre moins impliqué dans le parcours de soin.

5.4.4 – L' « Africain », un patient très susceptible de défaut d'observance

Lorsque nous avons interrogé les praticiens sur les raisons qui pouvaient, d'après eux, conduire à ce qu'un patient ne prenne pas son traitement, ils énoncent des facteurs « prédictifs » mais ils mettent également en scène des catégories de patients non observants opposés à d'autres qui seraient perçus comme observants (comme des patients idéaux). Ces catégorisations apparaissent lorsque nous leurs demandons de nous parler de patients non observants ou observants, mais également à travers leurs réponses à d'autres questions abordées lors des entretiens.

La figure du patient migrant, et plus précisément celui du patient africain, se dégage généralement de leurs discours sur l'observance. À ce propos, les médecins désignent habituellement une catégorie de patients « les Africains » désignés aussi comme *Noirs* et *migrants*⁹⁰ (ce qui résonne avec les catégories utilisées en épidémiologie). Les praticiens rencontrés ne remettent pas en cause ces catégories et s'appuient sur les expériences et impressions collectées avec les patients rencontrés dans leur pratique quotidienne.

Sans pour autant énoncer clairement que les patients *africains/noirs/migrants* sont plus non observants que les autres, ils font l'objet d'une suspicion de non observance plus grande chez la majorité des médecins. En d'autres termes, ils sont décrits par de nombreux médecins comme ayant plus de probabilités de connaître des problèmes d'observance. Selon ces médecins, les chances qu'ils soient non observants sont d'abord d'ordre culturel. Le risque de défauts d'observance augmente dans la mesure où « ces gens là » connaissent très souvent des problèmes d'acceptation et de compréhension de la maladie⁹¹ et du traitement tout en vivant dans des conditions d'existence précaires. Même si les difficultés d'acceptation de la maladie sont partagées par de nombreux patients, pour les patients africains, il s'agit d'un problème plus prégnant et plus généralisé. Ils souffriraient davantage de la peur de la découverte de leur séropositivité par leur entourage à cause des risques encourus de stigmatisation et de rejet. Ce qui les conduit plus fréquemment à un déni de la maladie et donc à rejeter la nécessité de prendre un traitement tous les jours. Pour quelques médecins, cette peur relève de problèmes culturels ou religieux qui les singularise au-delà de tous.

Pour les médecins, cette non acceptation de la maladie les conduit à ne pas s'investir dans la prise en charge, à manquer fréquemment leurs rendez-vous médicaux et pour en arriver, au final, à ne pas prendre les médicaments. Ce qui justifie que ce type de patient demande à être « cadré » davantage : « *Ce qui peut arriver souvent c'est que le patient n'est pas du tout observant, il n'en a rien à foutre de sa maladie. S'il n'est pas impliqué dans sa maladie, en général, on les perd de vue.*

⁹⁰ Rappelons que dans notre échantillon, parmi les personnes ayant immigré en France, 43% avaient quitté leur pays depuis plus de 10 ans et au total, 4 de ces individus sur 10 étaient installés en France métropolitaine depuis plus de 10 ans. Pour ceux nés en Afrique sub-saharienne, environ la moitié étaient effectivement arrivés en France depuis 5 ans ou moins.

⁹¹ Ce qui ne correspond absolument pas avec les données de l'INPES concernant les connaissances, attitudes, croyances et comportements des populations africaines d'Île-de-France face au vih-sida (2007). Ce rapport indique plutôt que « le vih/sida est une préoccupation majeure pour les personnes originaires d'Afrique subsaharienne résidant en Île-de-France » et que « les modes de transmission du virus du sida sont globalement aussi bien connus des interviewés que de la population générale et celles des Antilles/Guyane » (2007, p.4-5).

Souvent les patients africains, ils ont tendance à partir, ils font un peu ce qu'ils veulent. Beaucoup de patients doivent être cadrés sur le plan de leurs consultations » (ENT011).

Deux médecins cependant, sur la totalité des personnes interviewées considèrent que tous les patients peuvent, à un moment ou à un autre de leur prise en charge, vivre des difficultés dans la prise de leur traitement et que les Africains ne constituent pas une population plus touchée par cette problématique. Mais là, ce sont les causes pour expliquer leur non observance qui diffèrent de celles invoquées pour des patients dits « Français » et qui singularisent les patients d'origine africaine. Contrairement aux autres patients, les problèmes psychologiques ne sont pas avancés pour expliquer des problèmes d'observance chez les Africains, c'est d'abord la culture qui est le déterminant au nombre desquels sont mis en avant les rapports de l'individu à la collectivité, et les rapports sociaux de sexe : « *Il y a aussi un autre aspect qui est un aspect socioculturel qui, dans un certain nombre de cas, ce qui angoisse les gens ce n'est pas pour eux-mêmes, c'est pour leur entourage. Ils ont souvent une angoisse assez importante soit parce qu'ils ont peur d'être rejetés par leur entourage soit parce que parfois il y a des aspects disons ethnoculturels qui peuvent rentrer en jeux. J'ai vu cela avec certaines femmes d'origine africaine qui avaient vraiment peur d'être laissées complètement à l'abandon ou rejetées par leur entourage » (ENT005).* Fait intéressant, les médecins évoquent très souvent l'idée que leurs patients d'origine africaine vivent « à plusieurs » dans leurs logements (ce qui, dans le cas de la tuberculose, augmenterait les chances de contamination pour l'entourage et justifierait, du point de vue sanitaire, des mesures plus coercitives de surveillance et de dépistage obligatoire). Mais cette représentation de « l'Africain » vivant en communauté ne signifie pas pour autant qu'il peut compter sur un réseau social. Au contraire, les médecins parlent souvent de ces patients comme souffrant de solitude notamment dans leur rapport avec la maladie car « *ils en parlent rarement avec leur entourage »*. Cela ne conduit pas pour autant les médecins à référer de manière plus fréquente ces patients vers des ressources psychologiques ou associatives.

La deuxième explication invoque la situation même de la migration dans la mesure où elle induit une mobilité plus importante que celle des non migrants. Ainsi certains médecins manifestent une inquiétude relative du fait que les migrants et plus spécifiquement les Africains effectuent de fréquents allers-retours dans leur pays d'origine ce qui peut conduire à une rupture de traitement : « *Je suis assez vigilant parce qu'en fait tous les problèmes de non observance se passent pendant les voyages. Pour eux, c'est des vacances donc ils croient que ce sont aussi des vacances thérapeutiques, ce qui n'est pas du tout le cas. Le virus n'attend que ces vacances thérapeutiques » (ENT011).* Pour la tuberculose, ces voyages mettent potentiellement à risque les populations sur place et certains médecins disent déconseiller leurs patients de s'y rendre tant que le traitement n'est pas arrivé à sa fin. D'autant plus qu'ils craignent que ces voyages soient considérés comme des vacances thérapeutiques et que le patient ne prenne plus le traitement. Cette fois encore, les originaires d'Afrique sont englobés dans une catégorie "une espèce" incapable par "nature" à se rendre compte de certaines réalités et, ici dans l'incapacité à gérer leur traitement quand ils se déplacent dans l'espace.

Enfin, vient l'explication par la situation économique et juridique. Ils sont ici décrits comme vivant dans des conditions plus difficiles que les autres patients – en termes de logement et d'emploi. La plupart des médecins disent que leurs patients africains éprouvent de plus grandes difficultés socioéconomiques : ils sont le plus souvent sans-emploi et plus enclins à accepter des emplois difficiles, mal logés ou vivant en foyer, pauvres, seuls et ne sachant pas toujours lire et parler le français. Cette précarité se double d'ennuis administratifs et juridiques car la majorité d'entre eux ne possèdent pas de titre de séjour ou sont en processus de demande. De part ce cumul entre les difficultés socioéconomiques et celles liées au droit de séjour, les patients africains risquent de connaître des problèmes d'observance. En raison de cette perception, la grande majorité des médecins rencontrés disent prêter une attention particulière aux conditions de vie des Africains car elles peuvent influencer sur l'observance. La priorité de ces patients n'est, du coup, pas toujours à prendre soin de soi s'ils doivent d'abord se préoccuper à régler leurs besoins fondamentaux soit se loger ou se nourrir. Une situation encore plus problématique lorsque le patient se trouve en situation irrégulière ou en attente d'une régularisation : *« J'ai remarqué, alors est-ce que c'est objectif ou pas, enfin je l'espère quand même, que les Africains avaient un désir parfois moindre de se traiter parce qu'ils avaient des contraintes, je pense juridiques, qui faisaient que c'était impossible pour eux de gérer tout, le logement, les papiers, le travail, se faire chasser par la police, faire venir ses amis et en plus venir à l'hôpital, c'est trop. On ne peut pas gérer, une personne normale ne peut pas gérer tout cela, ce n'est pas possible. De devoir manger, se laver, plus devoir prendre des médicaments, ce n'est pas possible, il faut être surhumain »* (ENT007).

Finalement, objectives ou non, toutes raisons que les praticiens entrevoient, ont pour effet que les patients d'origine africaine sont davantage soupçonnés d'incapacité à une bonne observance. Et pour toutes ces raisons, fondées ou pas, ils font, comme nous l'ont montré les analyses statistiques, l'objet d'une surveillance plus importante et se trouvent plus souvent que d'autres adressés en consultation d'aide à l'observance. L'objectif est de corriger leur comportement ou mieux leur expliquer ce que l'on croit qu'ils ne comprennent pas ou/et n'arrivent pas à gérer.

Face au poids supposé de ces facteurs, nous avons voulu savoir quelles en étaient les conséquences sur les pratiques médicales à l'endroit de ces patients.

5.4.4.1 – L'adaptation des médecins aux patients africains

5.4.4.1.1 – Des adaptations dans l'organisation du suivi

Dans la mesure où les praticiens avancent que les causes d'inobservance des Africains diffèrent de celles des autres patients, tous les médecins disent adapter leur pratique. Tout d'abord, beaucoup mentionnent privilégier des consultations plus fréquentes et d'une durée plus longue afin de s'assurer que les patients comprennent bien le fonctionnement de la maladie et du traitement et donc de l'intérêt d'une bonne observance. *« J'ai des gens très simples venant d'Afrique et tout, et ça va. Ils sont supers, ils prennent bien leur traitement ils ont compris pourquoi ils devaient le prendre,*

l'importance des CD4 et de charge virale. Mais, des fois, c'est un processus qui peut prendre du temps » (ENT008).

Leurs difficultés de compréhension de la maladie et du traitement peuvent être résolues en passant plus de temps à expliquer les choses : *« Je crois que les patients africains, une fois que le traitement a été expliqué et qu'ils ont compris, ils sont plutôt au contraire très observants. Ils ont toujours des difficultés économiques, très pragmatiques, pas de quoi dormir, pas de quoi manger... » (ENT016).*

D'autres médecins disent être plus attentifs aux difficultés socioéconomiques pour leurs patients africains. Leurs conditions de vie pouvant affecter leur observance au traitement, une attention plus grande est portée à résoudre les problèmes liés notamment au logement et à la régularisation des Africains en situation irrégulière. La prise en charge médicale se complète alors d'une prise en charge sociale où les médecins sont amenés à passer du temps à la rédaction de certificats médicaux ou d'autres documents qui serviront à constituer un dossier visant l'obtention de titres de séjour. Pour certains médecins, ce type de tâches constitue une intervention et fait partie intégrante du travail de praticien : *« Quelqu'un qui est en difficulté sociale, il est malade, il a une maladie chronique, il se confie à nous, cela fait aussi partie de notre travail de voir si on peut les aider. Quand je fais un certificat pour la préfecture pour l'autorisation de séjour, qui dit que la personne ne peut pas être soignée dans son pays d'origine donc pour ne pas qu'elle soit expulsée, c'est bien une intervention que l'on fait. La carte de séjour c'est une chose, mais l'appartement et le reste c'est aussi à nous de savoir comment sont logés et nourris les malades que l'on suit. Pas forcément dans le contexte de l'observance mais dans le contexte normal... On accompagne ces gens pendant 10 ans, 20 ans, 30 ans peut-être de leur vie, il est logique de savoir s'ils ont des difficultés autres pour gérer leur vie » (ENT010).*

Pour autant, certains médecins mentionnent que toutes ces démarches administratives pour les patients migrants - et plus particulièrement les Africains – alourdissent leur travail. Les médecins passent non seulement plus de temps à leur expliquer la maladie et le traitement mais doivent aussi s'occuper de questions liées à leurs conditions de vie. Un médecin confie d'ailleurs qu'étant donné que beaucoup de ses patients africains avaient tendance à ne pas se présenter à la consultation externe, même à fuguer en cours d'hospitalisation, il essaie rarement de les contacter pour savoir pourquoi ils ne viennent pas à leur rendez-vous. Il dit *« plus souvent baisser les bras »* avec ces patients puisqu'ils font face à beaucoup de problèmes notamment ceux qui sont en situation irrégulière et qu'ils sont difficilement *« gérables »* pour le personnel hospitalier : *« Après peut-être qu'il y a une discrimination dans le sens où si un patient, par exemple africain, ne parle pas français, ne vient pas à une consultation ou des choses comme ça, peut-être que je baisserais plus facilement les bras, en disant qu'il n'est pas venu. Un Africain qui ne vient pas à sa consultation, j'écris non venu et puis voilà alors que peut-être si c'est quelqu'un, si c'est monsieur M. (patient français, blanc), par exemple, qui ne vient pas à sa consultation, je vais appeler chez lui peut-être pour savoir pourquoi il n'est pas venu. Parce que je l'ai déjà fait, je l'ai beaucoup fait de contacter les patients qui ne*

revenaient pas. Par exemple, j'ai un patient africain que j'ai relancé je ne sais pas combien de fois et qui ne vient plus » (ENT006)

À côté de la figure qui se dégage des propos précédents – celle d'un individu peu apte à prendre soin de lui que ce soit par des incapacités culturelles, cognitives, ou pour des raisons matérielles qui définissent pour lui d'autres priorités de vie – il est une autre figure qui surgit des discours des praticiens. C'est celle de l'Africain qui, comme patient, connaît très bien les rouages administratifs du système de santé. Plus ou moins soupçonnés de manipulation, on entend régulièrement dans les services hospitaliers, qu'il ne se présente au rendez-vous médicaux que pour bénéficier d'un titre de séjour. Cela ne conduit pas pour autant les médecins à parler des Africains comme venant en France uniquement pour obtenir des soins. Les migrations sanitaires existent selon certains d'entre eux, sans pour autant être fréquentes. Que les Africains soient informés sur les procédures administratives françaises du droit au séjour pour soins ne leur paraît néanmoins pas corrélé avec le fait de venir en France pour se faire soigner.

Un médecin rappelle à ce propos que la majorité des Africains rapportent avoir été contaminés par le vih-sida en France et non dans leur pays d'origine : *« Je pense que la majorité des Africains ne viennent pas pour le soin. Les gens, sur tout mon exercice, je dois avoir cinq ou six patients qui sont venus vraiment pour soins, qui sont clairement venus parce qu'ils sentaient qu'il fallait venir en France pour avoir des traitements et que chez eux ce n'était pas le cas. Mais la majorité non, ce sont des gens qui sont contaminés en France, il faut être clair quoi »* (ENT012). Une observation qui rejoint tout à fait les données publiées par l'Institut national de veille sanitaire qui invitent à la prudence quant à l'idée que les Africains contractent la maladie dans leur pays d'origine : *« Dans une certaine mesure, on retrouve les niveaux de prévalence des pays d'origine à travers les données des notifications du vih et du sida : le nombre de découvertes de séropositivité ou de sida chez les Sénégalais en France est faible, alors que celui des Ivoiriens est beaucoup plus élevé. Il ne faut pas en conclure pour autant que les personnes africaines se sont toutes contaminées dans leur pays d'origine. Deux éléments, s'appuyant sur les résultats de la surveillance virologique, suggèrent que des contaminations surviennent en France : près de 10 % des Africains se sont contaminés dans les 6 mois qui précèdent la découverte de leur séropositivité et près d'un Africain sur quatre est infecté par un virus du sous-type B qui, historiquement, est prédominant en Europe de l'Ouest et quasiment absent sur le continent africain »* (Semaille, 2007, p.7).

Ces deux figures coexistent de façon quasi paradoxale. D'un côté, les "Africains" seraient dotés de peu de capacités dont ils sont plus ou moins déresponsabilisés puisque ces moindres capacités sont renvoyées à leur culture, leur religion ou encore à leur situation. De l'autre, ils apparaissent comme des personnes suffisamment à l'aise pour user de stratégies fines au sein d'un système afin d'en obtenir ce dont ils ont besoin. Des compétences ici, qui pourtant, ne les dotent pas de compétences là et vice versa. Un paradoxe apparent qui ne peut disparaître que si les compétences qu'ils démontrent dans leur usage du système sont disqualifiées. Ainsi, le fait de connaître le système, de

faire preuve de capacités à le comprendre et à en user ne serait-ce que pour se procurer un titre de séjour pour soins ne les créditent pas des compétences pour gérer leur vie et la maladie. Finalement, les compétences qu'ils démontrent sont rabaisées à celles dont ferait usage un être seulement doués de roublardise. C'est l'image disqualifiante du patient africain qui "profite" du système ce qui bien évidemment relève d'une "intelligence instinctive" et ne conduit pas à penser qu'ils soient à même de la mettre au service de leur santé et du même coup à devenir, par raison, plus observants et se tenir plus au courant de leur maladie.

Des figures qui contribuent à ce que les pratiques médicales à leur endroit en soient affectées. Les médecins disent leur offrir des soins sans s'investir davantage dans la prise en charge parce que ce type de patient vient dans le service de manière aléatoire : « Ils consultent à l'africaine » entend-t-on dans les services.

5.4.4.1.2 – Des adaptations dans le choix de classe de traitement

Face à cette patientèle, les praticiens, inquiets des conditions de vie de cette population, évoquent un autre type d'aménagement de leurs pratiques habituelles, la sélection de certaines lignes de traitement et de médicaments. L'exemple le plus souvent cité est un médicament inhibiteur de la protéase qui doit être conservé au frais et donc difficilement conciliable avec des patients n'ayant pas un accès quotidien à un réfrigérateur. Les médecins ont alors tendance, avant de prescrire ce médicament, à interroger leurs patients africains sur leur logement, s'ils possèdent un réfrigérateur, s'ils vivent en foyer ou en colocation ou s'ils pensent retourner en Afrique où ils ne bénéficieraient pas d'un mode de conservation pour le médicament : « *Pour les gens qui voyagent, on essaie de ne pas mettre de traitement qu'on garde au réfrigérateur ou pour les Africains qui habitent en colocation et qui cachent souvent leurs médicaments* » (ENT004).

Cette attention se justifie selon eux par le fait que, non seulement les Africains ne possèdent pas un endroit réfrigéré pour tenir au frais le médicament, mais qu'en outre, ce mode de conservation les expose au regard des autres qui pourraient découvrir le traitement. Ces médecins parlent justement de cette adaptation pour les patients Africains : « *Il y a un traitement qui est plus compliqué que les autres c'est le norvir (nom d'un médicament) parce que c'est insupportable d'avoir un médicament dans un réfrigérateur, c'est une grosse boîte. Donc pour pas mal de patients africains qui vivent à plusieurs, s'ils mettent la boîte dans le réfrigérateur, tout le monde saura qu'ils sont séropositifs et ce n'est pas terrible* » (ENT012).

Pour un autre médecin, les problèmes d'observance ont lieu lorsque les patients sont en vacances et, les Africains voyageant beaucoup, sont davantage susceptibles de ne pas prendre leur médicament : « *Il est complètement absurde de mettre du norvir (nom du médicament) à un patient qui n'a pas de réfrigérateur en Afrique. D'où l'intérêt de le faire passer en kaletra (nom du médicament) Si en plus c'est un pays chaud, je fais en sorte à ce que le patient puisse, avant qu'il parte en voyage, prendre ses médicaments avec lui dans la cabine de voyage* » (ENT011).

Enfin, l'adaptation des lignes de traitement pour les patients africains implique pour certains médecins de penser à prescrire des médicaments que leurs patients, en cas de retour dans leur pays d'origine, puissent se procurer sur place en plus de ne pas nécessiter un mode de conservation contraignant : *« Il y a aussi les gens qui repartent en Afrique et qui ne peuvent pas rester ici. On essaye alors de donner des médicaments qu'ils trouvent sur place. Il y a quelques pays où on a quand même quelques médicaments sur place, mais ils sont chers et les gens doivent payer. Certains patients reviennent tous les six mois mais au cas où ils ne peuvent pas, j'essaie de prescrire un médicament qu'ils trouvent sur place. Par exemple, Monsieur x (patient africain), il était en France, il avait du norvir à garder au réfrigérateur. Mais quand il est parti là-bas, il y avait des problèmes de coupure de courant donc j'ai changé pour du kaletra, un médicament qui ne nécessite pas de réfrigération. Il est de la même qualité que l'autre mais il ne nécessite pas de réfrigérateur »* (ENT002).

En résumé, la catégorisation ethnoracisante que apparaissait comme un des vecteurs de traitement différentiel, est bien confirmé dans les discours des praticiens. Ils sont vus comme des patients plus à risque de non observance, que tous les autres patients. Et même s'ils voudraient l'être, les praticiens énumèrent une série d'obstacles qui se dressent devant eux : leur culture (qui produirait plus de déni que pour tout autre patient, plus de poids de leur communauté), leur situation sociale de migrants impliquant davantage de mobilité, leur situation juridique et, de façon plus ou moins liées, leur situation économique qui définit d'autres priorités sur leur agenda que s'occuper de leur maladie, les conditions de leur vie quotidienne enfin qui peut impliquer qu'ils n'aient pas accès à un réfrigérateur. Cette évaluation que font les praticiens, les conduit à réviser leurs pratiques à l'endroit de ces patients de trois façons. Les deux premières ont des stratégies opposées. La première consiste effectivement à les « cadrer » davantage et dans ces opérations de "cadrage" ils sont plus souvent que d'autres adressés en consultation d'observance en vue de pallier le manque de compréhension et de connaissance qu'ils leur prêtent. La deuxième, est de relativiser leur prise en charge, de « baisser les bras », le "cadrage" est ici rendu inopérant. La troisième réside dans des solutions palliatives aux conditions d'existence telles que celles évoquées plus haut en termes d'aménagement de type de médicaments.

5.4.5 – Et la relation médecin-patient sur ce point d'observance...

Les entretiens et observations réalisés pour cette étude rejoignent, en partie, les écrits sur l'observance : les praticiens considèrent que les raisons qui expliquent un défaut d'observance sont liées soit au traitement, soit au patient. Les relations entre l'équipe médicale et le patient ne sont que rarement évoquées pour expliquer des problèmes d'observance. Le rôle du médecin est de faire en sorte que le patient prenne son médicament et qu'il en comprenne l'importance. L'instauration d'une relation entre un médecin et son patient, basée sur la confiance et l'écoute, peut contribuer selon certains médecins, à une bonne observance dans la mesure où le patient sera tenté de « faire plaisir » au praticien en « faisant ce qu'on lui demande ». Certains patients prendraient même leur traitement pour « plaire » au médecin, car ils se sentent coupables devant lui et ne voudraient pas

prendre le risque de nuire à la qualité de leur « *bonne relation* ». Quelques uns des médecins que nous avons rencontrés vont effectivement mettre en avant l'importance de la relation soignant-soigné comme un des facteurs clé de l'observance : « *Il y a la collaboration du patient, tout dépend des premiers temps, comment on a accroché avec le patient. Si ça se passe bien, en général il n'y a pas de problème. On a tellement de rapports avec eux, on les voit souvent, ils ne nous cachent rien. Ils nous disent tout et il suffit d'en parler un peu et puis ils connaissent tout de nous et on connaît tout d'eux. On ne parle pas vraiment du vih, on entre dans des considérations qui n'ont rien à voir avec le vih, le travail par exemple. Le discours est beaucoup plus personnel. Quand on partage un certain nombre de choses avec ces patients, en général, tout se passe bien* » (ENT002).

Mais il reste que si, aux dires des praticiens, la relation médecin-patient peut favoriser une bonne observance au traitement, elle ne constitue jamais à leurs yeux un facteur expliquant la non observance d'un patient. Les causes explicatives des échecs thérapeutiques ou des "perdus de vue" sont généralement mises au compte du patient : son état psychologique, ses conditions de vie, ses problèmes de dépendance (alcoolisme, toxicomanie) ou de sa non-acceptation et non-compréhension de la maladie et de son traitement.

5.5 – La recherche clinique

5.5.1 – Cohortes et essais thérapeutiques : stratégies de médecins et réactions de patients

5.5.1.1 – Des cohortes et des essais thérapeutiques

En tant qu'ils appartiennent à des Centres Hospitalo-Universitaires (CHU), les services étudiés ont plusieurs missions spécifiques qui leur sont attribuées : les urgences, l'enseignement/recherche et l'activité de recours⁹². Pour se faire, ils bénéficient d'un budget plus important (13% supérieur à un centre hospitalier de même taille).

La recherche clinique occupe une place importante dans l'activité des services et les malades qui se voient proposer de participer à une étude sont nombreux⁹³. La majorité des patients rencontrés, qui sont ou ont été inclus dans une recherche clinique, participent à des études de cohortes et d'épidémiologie⁹⁴, plus rarement à des essais thérapeutiques. De fait, les essais thérapeutiques, en particulier lorsqu'il s'agit d'étudier l'efficacité de nouvelles molécules qui n'ont pas encore obtenu d'autorisation de mise sur le marché, concernent davantage des patients anciennement traités quand notre population d'étude est composée de patients suivis depuis moins de trois ans, sous traitement ou non. Les nouveaux patients peuvent toutefois être sollicités pour participer à des essais thérapeutiques. Ainsi, des protocoles dits de « stratégies thérapeutiques » vont permettre, par

⁹² En raison de leur plateau technique plus développé et de services plus spécialisés, les CHU sont censés accueillir les patients en impasse diagnostique ou thérapeutique, adressés par les médecins libéraux ou les autres CH.

⁹³ En l'absence d'essais thérapeutiques concernant des malades atteints par une tuberculose seule, il ne sera pas question de tuberculose ici. Seul un malade, en tant qu'à la fois infecté par une tuberculose et un vih, a été inclus dans la cohorte BKVIR.

⁹⁴ La différence majeure entre les différents types d'études que les médecins mettent en avant se situe au niveau de la médication associée ou non à la recherche. C'est sur la base de cette distinction essentielle que repose l'analyse proposée ici. On parlera donc de cohortes, d'une part, et d'essais thérapeutiques, d'autre part.

exemple, non plus d'éprouver l'efficacité d'une nouvelle molécule mais de comparer deux combinaisons de traitements différentes en regard de l'efficacité, des effets secondaires à court ou long terme, etc.

Distinguer les cohortes des essais thérapeutiques paraît essentiel dans le discours des médecins. D'une part, les objectifs de ce type d'études sont différents : « *une cohorte, c'est juste observationnelle* » (ENT010), « *c'est une manière d'avoir un solde d'informations sur les patients* » (ENT001), alors que les essais thérapeutiques ne consistent pas uniquement en un recueil d'informations sur l'évolution de la maladie et induisent de fait une intervention dans la prise en charge du malade, intervention qui se traduit le plus souvent par la prescription d'un traitement spécifique et des prélèvements sanguins destinés à l'étude, programmés à des dates précises. En-dehors des nouvelles molécules qui vont être proposées dans le cadre d'essais thérapeutiques à destination de patients anciennement traités, les études qui visent à comparer différentes stratégies thérapeutiques ont pour objectif de répondre à des interrogations qui émergent de la clinique : « *pour les stratégies thérapeutiques, les protocoles sont issus de la clinique. Ce sont les cliniciens qui les fabriquent donc ce sont des questions qui se posent à un moment T de l'évolution des traitements. Ensuite, sur ces réflexions, sur ces interrogations que l'on peut avoir dans notre pratique quotidienne, on peut fabriquer des protocoles* » (ENT001).

D'autre part, inclure un patient dans une cohorte ou dans un essai thérapeutique ne présente pas les mêmes difficultés. Tout d'abord, dans les études de cohortes, le nombre de patients pouvant être inclus est quasi illimité. Les cohortes pour l'étude du VIH2 et du suivi mère-enfant sont ainsi ouvertes à tous les patients répondant aux critères d'inclusion sans même une date de fin. Dans les essais thérapeutiques, en revanche, ne peut être inclus qu'un nombre limité de patients. C'est une première contrainte pour les médecins. Ensuite, une autre difficulté majeure qui nous intéresse particulièrement ici concerne la nécessité pour le praticien d'obtenir le consentement du patient.

L'inclusion dans une cohorte ne présenterait, de ce point de vue, pas de problème. Un médecin ira même jusqu'à dire que « *pour la cohorte, c'est très facile en général. Ils aiment cela parce que c'est un suivi d'observation* » (ENT002). L'accord des patients pour intégrer un essai thérapeutique serait bien plus difficile à obtenir, et ce d'autant plus qu'il s'agit de patients nouvellement pris en charge. Tous les essais ne présentent toutefois pas les mêmes contraintes. Mais globalement, il peut être difficile de proposer un traitement en étude quand le patient peut avoir accès aux multithérapies dont l'efficacité a été prouvée et qui sont à ce jour les mieux tolérées. Un praticien explique que, dans la mesure où le suivi se rapproche fortement d'un suivi ordinaire pour les essais mis en place avec les nouveaux patients, les malades refusent peu d'y participer, exception faite d'une étude où les contraintes induites sont trop fortes pour obtenir aisément un consentement : « *Monsieur X, on lui a proposé un protocole de traitements qu'il a refusé. C'est un protocole où les difficultés pour inclure un patient sont importantes. Il y a des piqûres deux fois par jour en début de traitement, donc c'est un peu lourd. Dès lors, ce patient, comme beaucoup d'autres, a refusé d'y participer* » (ENT004).

On voit dans cet exemple que les patients sont libres d'accepter ou de refuser de participer à l'étude que le médecin leur propose. Face au risque de refus des patients, en particulier lorsqu'il s'agit de participer à un essai thérapeutique, quelles attitudes adoptent les médecins ?

5.5.1.2 Stratégies de médecins

En premier lieu, il convient de souligner que si tous les praticiens participent de services intégrés dans un CHU, leur positionnement à l'égard de la recherche clinique peut diverger.

Certains considèrent qu'il va de soi de faire au mieux pour inciter le patient à intégrer une recherche : *« c'est un peu notre style ici de proposer d'entrer dans un protocole ou une cohorte »*, explique un médecin qui dès lors joue de son autorité dans la relation de soin pour inciter le patient à donner son accord pour participer à telle ou telle étude : *« en général, ils disent toujours : « on veut vous aider ». Ou sinon, il faut qu'ils soient mal embouchés. Habituellement, c'est toujours un tel désir de faire plaisir au médecin, pour qu'il s'occupe bien de vous. Évidemment, on a une position extrêmement puissante »* (ENT010).

Pour d'autres, il va leur falloir être eux-mêmes convaincus de la recherche et en maîtriser les tenants et les aboutissants : *« ça dépend vraiment du protocole, ça dépend si j'ai été sensibilisé et si je comprends bien. La plupart du temps, on comprend, mais si je ne comprends pas, si je n'ai pas compris l'objectif, je ne peux pas le vendre, enfin, je ne peux pas le faire passer à mes patients »* (ENT006).

Tous ne proposent donc pas systématiquement aux patients qui entrent dans les critères biomédicaux d'inclusion de participer à une étude. La proposition n'est en réalité, dans le cadre d'essais thérapeutiques, jamais systématique puisqu'un certain nombre de critères autres que biomédicaux entrent en jeu (cf. infra). Pour être plus juste, on peut dire que tous les médecins ne s'investissent pas aussi fortement dans la recherche.

Pour autant, les stratégies mises en œuvre pour tenter de convaincre un patient sont similaires d'un praticien à l'autre. Certains disent certes jouer très fortement de leur autorité dans la relation de soin quand d'autres insistent, au moment où ils proposent la recherche aux patients, sur leur libre consentement, rappelant qu'en cas de refus, le suivi et la relation de soin restera inchangée.

Globalement, la clé pour obtenir un consentement tiendrait à la personnalité du malade, certains souhaitant tout particulièrement se rendre utiles ou encore désirant faire plaisir à leur médecin, et à sa compréhension de l'intérêt à participer à l'étude. L'idée que se fait le médecin du patient est donc prépondérante et interfère sur le choix même de proposer ou non à un malade d'intégrer une recherche.

Pour obtenir l'assentiment d'un patient, les médecins doivent se faire convaincants. Le patient doit comprendre les tenants et les aboutissants de la recherche, en saisir l'intérêt : *« pour les cohortes, personne dit non (...). Au niveau des études, là, on est obligé d'expliquer pourquoi »* (ENT002). Le discours des praticiens repose alors sur les bénéfices qu'il peut y avoir à participer à telle ou telle

étude : « *les protocoles servent en général à améliorer les stratégies ou à les changer, puis à valider ces nouvelles stratégies ou ces nouveaux traitements. Donc il y a très souvent un bénéfice directe pour le patient* » (ENT016). Toutefois ces bénéfices ne sont pas toujours aisément identifiables. L'argumentaire peut alors faire appel à la nécessité de faire avancer la recherche : le bénéfice est indirect. L'idée générale reste qu'il faut que le patient comprenne et qu'il comprenne "dans le bon sens". Ainsi, « *il faut bien expliquer que c'est pour avancer et que ce n'est pas une histoire de cobaye* » (ENT006).

Il est donc plus que nécessaire que le médecin lui-même soit convaincu de l'intérêt de la recherche s'il veut se faire convaincant. Or, au-delà même de l'intérêt pour le patient et pour l'avancée de la recherche, le service et parfois les médecins eux-mêmes peuvent en retirer un certain bénéfice, ce qui constitue un leitmotiv supplémentaire.

5.5.2 – Qui sont les patients sollicités ?

S'il apparaît assez aisé d'intégrer un patient dans une cohorte dans la mesure où le suivi reste inchangé et donc très simple à présenter au patient, que les "places" sont nombreuses voire infinies, inclure un malade dans un essai thérapeutique s'avère plus difficile. Pour obtenir le consentement du patient, le médecin doit lui-même être convaincu de l'intérêt de la recherche et trouver des arguments valables aux yeux du patient. Le nombre d'inclusions possibles étant limité dans le cadre d'essais thérapeutiques, les médecins opèrent une sélection qui ne se limite pas aux seuls critères biomédicaux mais qui va également reposer sur l'idée qu'ils se font de la recevabilité de leur argumentaire auprès des patients. Qui sont ces patients sollicités pour participer à ces études cliniques ?

5.5.2.1 – Des critères biomédicaux pour l'inclusion des patients

N'importe quel patient ne peut participer à un essai thérapeutique. En fonction des objectifs de chaque étude, une liste de critères biomédicaux précise quelles sont les personnes qui pourraient y être inclus ou non. Et il n'est pas possible de passer outre, les commanditaires des études veillent à ce que ces critères d'inclusion soient respectés. Ensuite, interviennent les représentations qu'ont les soignants des candidats potentiels (cf. infra).

Lorsqu'il s'agit d'une cohorte et que les patients entrent dans les critères d'inclusion, étant donné que le suivi n'en est pas affecté et que les patients acceptent facilement, les patients se verraient systématiquement proposés d'y participer. Dans le cadre d'un essai thérapeutique, l'ensemble de ceux et celles qui pourraient être inclus dans une recherche donnée aux vues des critères biomédicaux ne va pas se voir proposer d'y participer. Il n'y aurait de toutes façons pas assez de place pour tout le monde. Alors comment se joue ce choix des patients ?

5.5.2.2 – Au-delà des critères biomédicaux : la prise en considération de l'histoire réelle ou supposée des patients

5.5.2.2.1 – *Ni trop loin, ni trop occupé : la disponibilité des patients*

Contrairement aux cohortes qui n'induisent pas de réelles contraintes puisque « *ça correspond à la bonne pratique clinique des patients donc c'est un suivi protocolisé qui correspond complètement à ce qui est recommandé* » (ENT001), la participation à un essai thérapeutique implique le plus souvent un suivi plus rapproché, au moins au début de la recherche, et nécessite que l'agenda soit scrupuleusement suivi. La disponibilité du patient constitue alors un facteur que les médecins prennent en considération.

« *Il y a certains patients à qui on ne peut pas proposer de protocole parce qu'ils travaillent, qu'on sait qu'ils n'ont pas de temps à y consacrer. Pour être dans un protocole, il faut venir dans la semaine. Donc il y a des gens, par exemple les gens qui viennent consulter le samedi, en général ils ne sont pas dans les protocoles parce que s'ils viennent le samedi, c'est que ça les ennuie de venir dans la semaine* » (ENT001), explique un médecin. Certains patients ne se voient donc pas même proposer de participer aux études menées dans les services.

La moindre disponibilité des patients qui travaillent ne peut toutefois pas être considérée comme un critère suffisant pour expliquer que certains se voient proposer de participer à une étude et d'autres non. Les analyses quantitatives sont à cet égard très éclairantes puisque l'on constate que 100% des hommes européens perçus comme étant homosexuels participent à des études cliniques alors que nombre d'entre eux ont une activité professionnelle. Si, du fait des critères d'inclusion de notre étude, les patients qui participent à des études cliniques sont principalement inclus dans des cohortes et non dans des essais thérapeutiques, nos observations confortent cette idée selon laquelle un patient catégorisé comme homosexuel européen a plus de probabilité de se voir proposer de participer à un essai thérapeutique qu'un autre malade. Cette tendance tiendrait, pour une part, aux forts mouvements associatifs portés par les gays dans les premiers temps de l'épidémie. Ils se voient d'emblée pensés comme investis dans la lutte contre le sida et donc comme plus sensibilisés que d'autres à l'importance de la recherche.

5.5.2.2.2 – *La personnalité du patient*

La personnalité du patient et la vie qu'il mène – selon l'idée que s'en fait le médecin – au moment du recrutement d'une l'étude à laquelle il pourrait être intégré sont également des facteurs qui influent sur la décision du médecin de soumettre au patient la possibilité d'y participer : « *quand ils correspondent, et pour moi correspondre ce ne sont pas seulement les critères du protocole, c'est-à-dire qu'il y a aussi les gens, la personnalité, la possibilité enfin. Si ça colle pour eux à un moment de leur vie et qu'il y a un intérêt, oui, je pense que c'est bien que les patients puissent participer et recevoir la proposition de participer à tout ça* » (ENT003).

Certains malades pourront être perçus trop instables. Autrement dit, c'est bien l'idée que se font le médecin et ses collègues des patients – puisque la décision d'inclure un patient dans une recherche est discutée, au moins en cas de doute – qui conduit ou non à la proposition d'intégrer une recherche. Si un patient est suspecté de pouvoir ne pas être assidu à ses rendez-vous ou de ne pas prendre

correctement ses traitements, l'étude ne lui sera pas présentée. Ainsi, ceux et celles qui se voient proposer de participer à un essai thérapeutique sont majoritairement des patients pour lesquels les médecins estiment que le suivi se fera sans heurts.

Pourtant, il peut arriver que certains patients soient intégrés dans des essais thérapeutiques dans l'objectif d'aller vers un meilleur encadrement. Ces pratiques ne semblent pas être extrêmement fréquentes et ne trouvent généralement d'autres justifications que le sentiment du médecin qui pense que la participation à une étude serait bénéfique pour tel ou tel patient : *« Il y a des patients pour qui ça a simplifié la vie d'être dans un protocole parce qu'on est beaucoup plus encadré. Le protocole, au sens d'un suivi cadré, avec un technicien d'étude clinique qui rappelle les gens quand ils ne viennent pas, cette sorte de cocooning stratégique, correspond bien à certaines personnalités. Mais on ne se creuse pas pour trouver quel protocole on peut trouver pour Untel. Quand il y a les critères... ça m'est arrivé de dire à mes collègues : « oui ce patient je pense que ça lui ferait du bien d'être dans un protocole ». Ce sont des gens qui ont du mal à venir, qui sont un peu perdus et qui sont quand même disponibles. Donc le fait qu'il y ait une équipe qui les prenne en charge aide au suivi. Ça arrive »* (ENT003).

Un praticien, conscient de cette sélection qui tient à l'idée que se font les médecins des patients, estime que la proposition de participer à une recherche devrait se faire de manière plus systématique et qu'il pourrait être préférable d'être moins sélectif : *« Il y a certains patients à qui on ne propose pas de participer à une recherche parce qu'ils ne sont pas dans le moule, qu'ils ne vont pas forcément comprendre. On a peut-être tort. Moi je crois qu'il y a des médecins qui ne proposent pas assez. Mais parce qu'il y a des patients un peu compliqués, des casse-pieds. Il y a forcément dans un protocole des contraintes. Et puis il y a des pauvres gens qu'on va déstabiliser peut-être. C'est beaucoup d'efforts de pédagogie »* (ENT008). Malgré tout, le ressenti ne semble pas pouvoir être totalement remis en question et, plus loin, il ajoute : *« Mais à nous de sentir si ça ne va pas affoler, le mot protocole, essai. Il y en a qui arrivent, ils ont la chair à... Donc ça dépend du bonhomme ou de la bonne femme »* (ENT008).

5.5.2.2.3 – Des critères qui excluraient les "Africains"

Tout d'abord, il nous faut rappeler ici que la catégorie des "Africains", omniprésente dans les discours des praticiens et que nous reprenons ici, n'inclut pas les individus originaires d'Afrique du nord. Cette population, si elle est certes moins importante en nombre – ce qui a de fait une incidence sur leur faible recrutement dans notre étude –, est absente dans les discours des praticiens. En conséquence, à l'exception d'une personne qui, parce qu'infectée par une tuberculose, se voit incluse dans une étude où le recrutement des malades s'avère difficile, les patients originaires du Maghreb/Moyen Orient sont absents des recherches. À l'opposé, les "Africains" sont au cœur des préoccupations et des discours des soignants.

Les malades étrangers en situation irrégulière au moment de la découverte de leur VIH-sida sont nombreux. En attendant d'obtenir un titre séjour, ils peuvent faire une demande d'Aide Médicale

d'État (AME), couverture maladie à laquelle ils ont droit à partir de trois mois de résidence en France, mais dont beaucoup ne disposent pas lorsqu'ils sont pris en charge pour leur VIH. Les nouveaux patients étrangers sous le régime de l'AME ne sont pas des cas isolés. Or, cette situation les exclut d'emblée des essais thérapeutiques : *« Ça ne s'adresse pas malheureusement aux gens qui ont l'AME, la CMU (Couverture Maladie Universelle) elle est ok la sécu ok mais pas l'AME »* (ENT002). Ces exclus sont alors principalement, dans les services étudiés, des hommes et des femmes originaires de pays d'Afrique sub-saharienne.

Par ailleurs, les patients originaires d'Afrique sub-saharienne sont suspectés de non observance et jugés plus irréguliers dans leur suivi. Dès lors, ils se voient moins souvent proposer de participer à des essais thérapeutiques, quand bien même ils sont en situation régulière sur le territoire français. Un praticien va même jusqu'à dire que la tendance est de les juger inaptes à comprendre l'intérêt de ces recherches. Or, on l'a vu précédemment, la compréhension de la recherche par le patient apparaît essentiel pour les médecins, qui ne proposeront donc pas à ceux et celles d'entre les malades qui ne leur paraissent pas en mesure de saisir les tenants et les aboutissants de ces études d'y être intégrés : *« Moi si j'avais un truc à dire, je trouve que de temps en temps, enfin, je me demande, si les patients africains, on ne les prend pas pour plus "idiots" qu'ils ne sont : « Oh ils sont africains, on ne va pas faire ci, on ne va pas faire ça, c'est compliqué ». Mais « attendez ! ce n'est pas parce qu'elle n'a pas fait polytechnique ». On ne tire pas assez les gens vers le haut et surtout quand ils sont africains (...). Mais c'est intéressant de proposer la même chose que ce qu'on propose aux Blancs. Donc oui, on peut lui proposer, on peut s'adresser à elle normalement. Ce n'est pas parce qu'elle est africaine, la sous représentation africaine dans les études doit quand même nous interpeller »* (ENT008). Cette sous-représentation des Africains subsahariens dans les études cliniques, seul ce praticien l'évoque aussi directement. Elle serait même ce qui explique la présence trop faible des femmes en général dans ces recherches dans la mesure où, parmi les femmes prises en charge pour un VIH, une part importante serait originaire d'Afrique subsaharienne. Il s'interroge alors sur cette idée préconçue qui consiste à voir les malades originaires d'Afrique subsaharienne comme ayant de moins résultats biologiques du fait en particulier d'une observance possiblement moins bonne : *« j'aimerais bien regarder, je ne suis pas sûre que les gens d'origine africaine soient beaucoup plus mal, moins bien indétectables chez nous »* (ENT008). Il continue de penser néanmoins que c'est plus compliqué d'intégrer ces patients dans les essais thérapeutiques.

Un collègue soutient cette idée d'une difficulté plus grande avec ces patients originaires d'Afrique subsaharienne et conclut en disant que *« En gros, les gens qui n'ont pas de soucis peuvent être inclus dans les protocoles, soucis administratifs ou de compréhension ou de maladie grave »* (ENT009).

Enfin, on peut noter également l'idée selon laquelle la culture, du fait des rapports au corps qu'elle impliquerait chez les Africains, constituerait un frein à l'inclusion des patients africains comme le laisse entendre ce médecin : *« À mon avis ce serait intéressant pour vous de recenser... de dire dans*

les pré-requis que dans la recherche avec des prélèvements, il y a plus difficilement consentement chez les patients africains » (ENT007). Cette idée serait alors susceptible d'influer sur la décision des praticiens de proposer ou non à un patient originaire d'Afrique subsaharienne de participer à des études dont les protocoles impliquent des prélèvements sanguins.

Ces divers points de l'analyse proposée ici n'ont pas fait l'objet d'un questionnement systématique et tous les médecins ne se sont pas exprimés quant à l'inclusion de patients originaires d'Afrique subsaharienne dans les essais cliniques. Toutefois, aux vues de l'analyse des discours des médecins concernant le suivi des patients (traitement, examens, rythme des consultations, observance, etc.), les propositions avancées constituent à tout le moins des hypothèses pertinentes.

Enfin, une question demeure en suspend suite à l'analyse des discours des médecins ayant trait à la recherche clinique : dans la mesure où l'inclusion de patients dans des cohortes ne présenterait pas de difficultés majeures alors que le recrutement de malades pour participer à des essais thérapeutiques nécessiterait davantage d'arguments et d'explications, on peut se demander si les femmes africaines, dont il a été montré dans le traitement statistique des données de notre étude qu'elles constituent une part non négligeable des effectifs inclus dans des recherches cliniques, ne sont pas essentiellement intégrées dans des cohortes, quand les hommes homosexuels français constitueraient la majeure partie des effectifs de patients intégrés dans des essais thérapeutiques.

Pour conclure l'analyse de ces entretiens et observations Il nous semble que l'analyse de ces entretiens avec les médecins met en relief des interventions qui mobilisent le praticien à au moins trois niveaux. Les actions des médecins sont certes en direction du patient qu'ils reçoivent dans un colloque singulier et dans ce cadre, le médecin est à l'écoute du patient, ses actions sont ciblées pour et sur lui. Mais en même temps, le médecin est engagé dans autre chose, qui dépasse le patient comme individu singulier. Il est engagé avec les autres médecins de son service dans une lutte pour améliorer la maladie (et les activités de recherche clinique en sont un des indicateurs). Enfin, il est engagé dans une construction de l'expertise médicale fondée sur la production de connaissances dans le champ de sa discipline et de sa spécialité.

L'observance est à la charnière de ces niveaux : à la fois la pratique médicale de surveillance est bien centrée sur le patient pour limiter chez lui les risques d'aggravation, de complication mais aussi au-delà de lui pour limiter le développement de souches pharmaco-résistantes, et limiter la transmission. Elle donc dirigée vers d'autres, soit le corps social dans son ensemble dont le médecin se fait ici le gardien. Et enfin, nous pouvons penser que les médecins nous parlent là du développement d'une nouvelle expertise médicale (du moins dans le cas du vih) dans la mesure où c'est bien eux qui dans la majorité des cas décident de référer le patient dont ils soupçonnent un risque de non observance (et si ce n'est pas eux, nous doutons que ce soit sans leur avis, voire leur accord). Il s'agit alors là d'un autre objectif qui dépasse le patient; il s'agit de développer de l'expertise clinique se faisant au besoin, conseiller, psychologue.

Par ailleurs, nous avons comme hypothèse que les parcours, tant professionnels que personnels, des praticiens pouvaient infléchir leurs représentations de l'altérité. Il s'avère que, si différences il y a, elles sont mineures. Que les praticiens soient des hommes ou des femmes, qu'ils soient issus de l'immigration ou non, n'influe pas sur leurs façons de voir et de faire avec les patients. Bien plus que leurs caractéristiques personnelles ou leurs parcours professionnels c'est l'éthos de la profession qui semble le plus structurant de leur mode de penser et d'agir.

6 – CONCLUSION EN OUVERTURE

En conclusion, cette étude apporte un certain nombre de nouveaux éléments dans l'étude des discriminations. Elle atteste tout d'abord que la discrimination ethnique et raciste se retrouve en santé comme dans d'autres sphères de la société, même si c'est à un degré moindre. Cette discrimination prend la forme d'un traitement différentiel illégitime et arbitraire qui peut se faire à la fois sous la forme d'un surinvestissement de soins auprès de patients issus de l'immigration et en particulier de ceux dont les origines sont Africaines ou Caraïennes (sur représentation des groupes ethnicisés et/ou racisés dans des protocoles de surveillance d'observance) ou sous la forme d'une privation de soins (sous représentation pour certains dans les études cliniques et sur-représentation pour d'autres). Elle montre ensuite que les processus qui conduisent à cette discrimination reposent en grande partie sur des représentations de l'Autre qui, parce qu'elles sont couramment véhiculées dans la société, sont reprises par les professionnels de santé.

Nous avons vu, dans les analyses statistiques, que certains des individus sous traitement, parce qu'ils présentent un certain nombre de caractéristiques (c'est-à-dire s'ils sont étrangers; a fortiori d'une famille originaire d'Afrique sub-saharienne, des Caraïbes, ou encore du Maghreb ou du Moyen Orient; par ailleurs membres d'un ménage dont le revenu socio-économique est très bas; s'ils ont reçu le diagnostic de leur maladie depuis moins de 6 mois alors qu'ils présentent un état symptomatique) ont toutes les "chances" de se voir proposer, avant tous les autres, une "aide" à l'observance. De même, l'inclusion dans des protocoles d'études cliniques est apparue largement déterminée par ces mêmes variables. Les patients qui ont une très forte probabilité d'être inscrits dans une étude sont, d'une part, les hommes Européens dont on a consigné que leur mode de contamination était la voie homosexuelle et, d'autre part, les femmes africaines ou caraïennes dont le mode de contamination supposé est hétérosexuel. Les patients de tous les autres profils, c'est-à-dire a) les hommes Africains et Caraïens, que leur mode de contamination supposé soit homo ou hétérosexuel; b) les individus originaires du Maghreb ou Moyen Orient et ce, quels que soient leur sexe et leur mode de contamination supposé, ont très peu (voire pas) de probabilité d'être inscrits dans une étude clinique.

Dans les deux cas, en outre, nous avons montré que c'est moins la situation juridico-sociale liée au parcours migratoire que la catégorisation ethnoracisante qui détermine la probabilité d'être mis sous surveillance d'observance comme celle de participer ou non à une étude clinique. De fait, après contrôle des autres variables, ce sont les facteurs nationalité, profil migratoire et origine familiale qui sont apparus déterminants pour expliquer ces écarts de probabilité.

Les analyses des entretiens, corroborées aux observations *in situ*, n'ont pas contredit ces résultats, bien au contraire. Les entretiens ont confirmé que les médecins, comme opérateurs stratégiques dotés d'un énorme pouvoir de décision, font une sélection des patients, tant pour les référer en consultation d'aide à l'observance que pour les inclure dans des protocoles d'études cliniques. Dans

les deux cas, ils ont attesté que la population des "Africains" est traitée différemment. Une population qui, par la représentation qu'ils en ont, est jugée plus "à risque" de non observance (et qui donc nécessite une plus grande surveillance) et moins capable de s'inscrire dans une étude clinique, en particulier quand ces études impliquent un protocole contraignant et/ou complexe. Sur ce dernier aspect cependant, les femmes africaines sont sur-représentées dans des études particulières, à savoir celle qui ont trait au suivi des femmes enceintes⁹⁵. Ce traitement différentiel des femmes africaines par rapports aux hommes africains, pour justifier qu'il puisse apparaître en regard de la santé de l'enfant à venir, n'est pas sans nous rappeler la surveillance de la sexualité et de la reproduction des femmes, et dans ce cadre de celle qui s'est organisée autour des femmes noires à l'époque coloniale (Dorlin, 2006; Paris, 2005-06; Paris et Dorlin, 2006). En regard de la définition que nous avons donnée de la discrimination (prise au sens d'un préjudice commis, soit par une pratique discursive, soit par un acte), à savoir qu'elle procède d'un traitement différentiel illégitime et arbitraire, les faits que nous venons de résumer répondent à ces critères. La mise ou non sous surveillance d'observance comme l'inclusion ou non dans des protocoles d'études cliniques apparaissent bien 1) comme un traitement différentiel puisque tout un chacun n'a pas les mêmes "chances"; 2) comme un processus illégitime et arbitraire puisque ce n'est pas l'état clinique qui justifie la décision et l'orientation thérapeutique. Par ailleurs, si les situations socio-économiques et juridiques interviennent, elles ne sont pas suffisantes à expliquer les écarts, mais, surtout, elles n'atténuent pas les variables liées aux profils migratoires et aux origines familiales. Ces critères restent très déterminants et ce, sans que rien d'autre que les représentations stéréotypées et les préjugés ne puissent les expliquer. Plus qu'illégitimes, les traitements différentiels sont alors illégaux.

Cependant, à la décharge des praticiens, nous voudrions d'une part rappeler que les pratiques médicales de base (rythme des consultations médicales, examens biologiques, prescriptions d'antirétroviraux et antituberculeux) suivent les recommandations des experts et qu'aucun traitement différentiel associé aux profils migratoires et aux origines familiales n'est apparu sur ce point. D'autre part, toute discrimination directe n'est possible que dans la mesure où le contexte politique national, organisationnel et local, le permet, le "laisse faire", voire l'entretient ou le favorise⁹⁶. Enfin, il nous paraît important de situer les pratiques médicales autour de l'observance dans le contexte plus global où cette pratique s'épanouit.

L'engouement récent et massif autour de l'observance dans les services de santé doit interpeller les chercheurs sur les enjeux que cet attrait dissimule. Nous terminerons notre rapport sur une exploration de cette question qui plaide pour une nouvelle étude.

⁹⁵ Ces suivis de cohorte sont réservés aux femmes atteintes d'un vih-sida et sont réalisés en collaboration avec les services de gynécologie obstétrique pour la surveillance de l'état de santé de l'enfant à venir et de sa séroconversion souhaitée. Par ailleurs, ces suivis ont également pour objet la surveillance des effets du traitement antirétroviral qui pourrait être nuisible à la santé de l'enfant. Nous menons actuellement une autre étude dans un service de gynécologie obstétrique où nous avons pu vérifier que ces femmes font à la fois l'objet d'une surveillance rapprochée et ont une probabilité très significativement plus élevée que les autres femmes d'être césarisées. (Cf. Sauvegrain, P., Périnatalité, quels traitements pour quelles femmes ?, Thèse de doctorat de sociologie en cours, option Migrations et Relations Interethniques, Université Paris7, UFR Sciences sociales).

⁹⁶ Notons sur ce point que les politiques migratoires françaises et européennes ne favorisent pas l'atténuation des figures que nous avons vu apparaître dans les services hospitaliers.

6.1 - La notion d'observance comme facteur de traitement différentiel

L'étymologie nous rappelle que le terme observance vient du latin *observantia* (1265) qui veut dire obéissance à une règle, le plus souvent religieuse. Son synonyme est soumission⁹⁷. Dans le rapport de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) sur l'observance du traitement au sida, Morin (2001) explique que l'observance se définit « avant tout comme un degré d'écart à une norme injonctive ou prescriptive » et qu'elle renvoie au « point de vue de la norme médicale assez facilement traduisible dans une stratégie de contrôle extérieur » (Morin, 2001, p.5).

Toutes nos observations directes et entretiens exploratoires montrent l'importance que les équipes soignantes attachent à l'observance. Dans l'un des CHU, cette préoccupation a conduit à l'initiative d'une étude clinique. Des patients sont intégrés dans une cohorte en cours d'étude. Dans un autre, des consultations pluridisciplinaires d'aide à l'observance sont en place et des patients sont conviés à venir "raconter leurs pratiques" de gestion de leur traitement. Dans le troisième, cette tâche est dédiée à un infirmier qui s'en est fait une spécialité.

Cette préoccupation est partagée à tous les niveaux des organisations de santé⁹⁸. Dans le rapport Delfraissy, les experts médicaux soulignent l'importance de l'adhésion au traitement comme « facteur essentiel du succès thérapeutique » et recommandent que, à cet effet, les patients en début de traitement bénéficient d'une ou de plusieurs consultations spécialisées d'éducation thérapeutique et d'aide à l'observance (Delfraissy, 2004, p. 45).

La définition de la notion, dans un premier temps réservée à l'observation stricte de la prise du traitement chimiothérapique⁹⁹, s'étend aujourd'hui à l'ensemble des actions de soins, appliquant d'ailleurs en cela les directives mêmes de l'OMS qui définit l'observance comme « le degré jusqu'où le comportement du patient (en termes de prise de médicaments, de suivi des régimes alimentaires, de modification du style de vie) coïncide avec un avis médical ou une recommandation de santé qui lui a été prescrite » (OMS. 2003)¹⁰⁰.

Elle semble aujourd'hui s'entendre, dans les équipes soignantes, comme les attentes comportementales vis-à-vis d'un individu en ce qui a trait à l'ensemble de son suivi clinique (ce qui suppose par exemple qu'il se rende régulièrement à ses consultations), son suivi biologique (qu'il fasse faire les examens et prélèvements qui lui sont prescrits), son suivi chimiothérapique (qu'il respecte la stricte posologie de son traitement), son hygiène de vie enfin (qu'il observe les règles de prévention qui lui sont données).

⁹⁷ Cf. dictionnaire Larousse.

⁹⁸ Les résultats d'une enquête menée en 1999 dans tous les organismes/centres cliniques susceptibles d'être concernés par la question de l'observance des patients infectés par le VIH montre que 31 % des répondants participent à des recherches sur ce thème, 55 % initient localement des actions concrètes visant à améliorer l'observance de leurs patients (Cf. Moulin, P. (2001). Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH/sida en France : Recherches, actions, évaluations. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 21-31). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.)

⁹⁹ La définition retenue dans le rapport Yeni (2006 : 62) stipule que « L'observance est un comportement de prise du traitement avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin ».

¹⁰⁰ Organisation mondiale de la santé. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Sur Internet, 8 juillet 2005 : http://www.who.int/chronic_conditions/adherencereport/en/ ; (Guibert & al., 1996)

Cette question que l'on avait vue apparaître dans d'autres spécialités médicales (diabète et psychiatrie entre autres) arrive dans les services de maladies infectieuses spécialisés en tuberculose dans les années 1990 et plus récemment dans les services spécialisés en vih-sida en concomitance avec le fait que la maladie tend, de plus en plus, à être considérée comme une maladie chronique. Nous rejoignons ici les analyses de Greene (2004) sur l'émergence de la notion de *compliance*¹⁰¹. A l'inverse de Morin (2001), nous pensons qu'il y a tout intérêt à examiner l'évolution de ces deux notions et de leurs corollaires (adhésion et *adherence*) comme un fait social global des processus contemporains de surveillance des individus et de leurs corps ou ce que l'on appelle, depuis Foucault (1976), le biopouvoir¹⁰². Greene, qui s'intéresse à l'émergence de la notion de *compliance* dans l'histoire de la médecine, note qu'elle coïncide avec des changements dans le champ de la santé, et, parmi ceux-ci, il souligne ce qu'il appelle le retour du clinicien. L'épidémiologie sociale, qui s'était faite damer le pion par une épidémiologie plus médicale au service de la microbiologie au tournant du vingtième siècle, fait une réapparition notable au début des années 1970, portée par deux courants. D'un côté, la percée d'une sociologie de la santé vient soutenir l'analyse des déterminants sociaux. De l'autre, une évolution se fait sentir dans le discours des cliniciens qui voient d'un mauvais œil le développement de l'épidémiologie médicale comme science qui concurrence la clinique. Les jeunes cliniciens entendent réintégrer l'épidémiologie dans le champ de la clinique et reprendre le rôle de leaders dans les sciences de la santé. Pour ce faire, il leur faut un terrain sur lequel le discours clinique fera autorité. Cette expertise va principalement trouver à se développer dans l'étude de l'observance et de ses déterminants (Greene, 2004; Lerner, 1997). Cette nouvelle épidémiologie médico-sociale, par une utilisation extensive de notions telles que l'"incompliance", la non observance, la non adhésion ou la résistance, renoue implicitement avec les principes de la médecine coloniale, de part l'imputation de responsabilité attribuée aux patients récalcitrants eux-mêmes et de part le recours à la culture et la "race", les appartenances ethniques ou encore la classe sociale qui viendront habilement excuser les disparités de santé entre les groupes d'individus.

La diffusion importante de cette notion, au fur et à mesure des deux dernières années dans les services de maladies infectieuses (et pas seulement dans ces services), doit s'analyser comme un fait social. L'observance est présentée comme une préoccupation ancienne du monde médical dont l'application à la tuberculose, et au vih-sida ensuite, ne serait que son extension à un nouveau domaine de santé favorisée par l'évolution des maladies vers la chronicité. A l'instar des auteurs anglo-saxons¹⁰³, nous ne sommes pas certains, que cette préoccupation soit si ancienne et nous constatons plutôt que, de la même manière que se diffuse la notion de *compliance* aux Etats-Unis, en France dans les années 1970-80, apparaît la notion d'observance et se répand celle d'adhésion au traitement par la voie, entre autres, de l'ethnopsychiatrie. En outre, elle nous semble s'être justement diffusée dans les services de santé en concomitance avec la prise de conscience, dans ces mêmes

¹⁰¹ Greene, J. (2004). 2002 Roy Porter Memorial Prize Essay Therapeutic Infidelities: Noncompliance Enters the Medical Literature, 1955-1975. *Social History of Medicine*, 17(3), 327-343.

¹⁰² (Foucault, 1976)

¹⁰³ Greene (2004) OP. Cit.; Lerner, B. H. (1997). From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance. *Social Science and Medicine*, 45(9), 1423-1431.

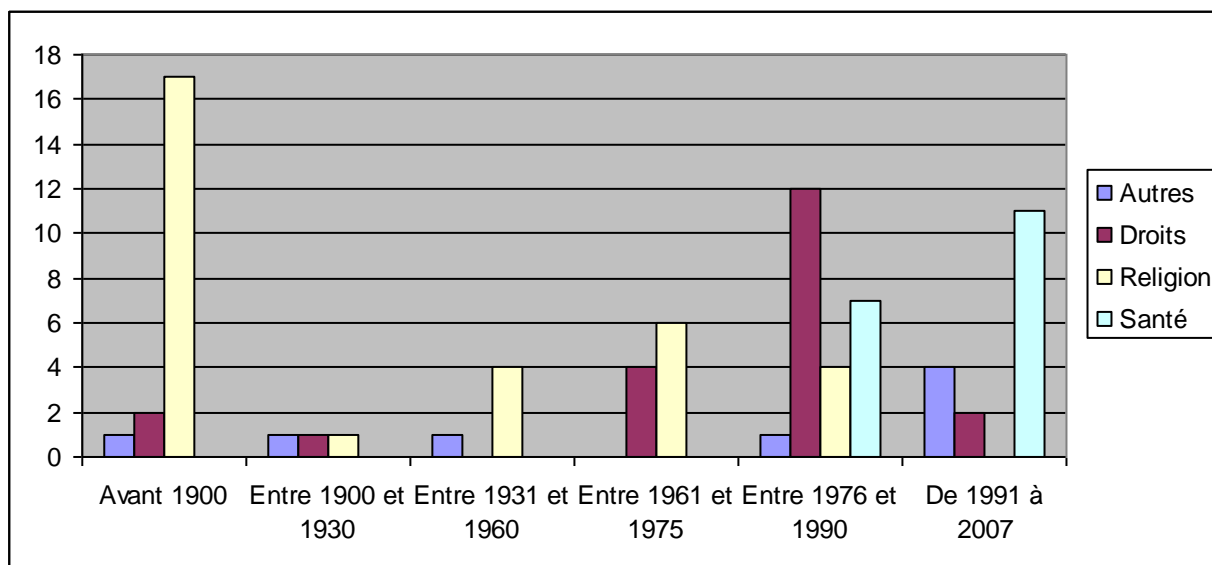
services de santé, de l'augmentation des populations immigrées et issues de l'immigration – en particulier des ex-pays coloniaux –, prise de conscience qui génère alors la résurgence de préoccupations plus ou moins culturalisantes, ethnicisantes et racisantes.

Nous avons exploré l'évolution de cette notion dans la littérature à partir d'une base de données universitaire¹⁰⁴. Un premier tri par date de publication montre un basculement du registre d'emploi de ces notions notamment sur le terme "observance" :

1. Jusqu'en 1900, la notion d'observance est principalement réservée aux questions religieuses, au travers d'articles et de documents qui réfèrent à l'observance des dogmes religieux. Ce type de références décline progressivement à partir du milieu du 20ème siècle.

2. La notion est ensuite utilisée pour parler de l'observance des droits humains. Cette utilisation culmine entre 1968 et 1994.

3. Finalement, la notion d'observance fait sa percée en santé à partir du milieu des années 1970 – elle apparaît pour la première fois en santé dans un article de psychologie – et son usage va aller croissant jusqu'en 2007. Dans cette période là, plus de la moitié (61%) des articles qui ont trait à l'observance sont des articles consacrés à la santé.



Par ailleurs, même si la notion d'observance était réellement une préoccupation ancienne en santé, l'importance et la place qu'elle prend aujourd'hui dans les recommandations, depuis les plus hautes instances et dans les pratiques soignantes, nous paraît suffisante pour en interroger la signification sociologique. Les *modus operandi* des suivis ou des consultations d'observance, son instrumentalisation possible dans le rapport soignant-soigné, nous est apparu comme une des voies qu'emprunte le traitement différentiel. Cette forme du traitement différentiel peut ne pas être perçue

¹⁰⁴ Tris à partir de ce qui était disponible sur Atrium à l'Université de Montréal (à partir d'EndNote avec les mots clés "observance", "compliance", "adherence", "adhésion")

par les patients, notamment du fait que, dans ce cas, la différence de traitement ne se traduit pas systématiquement par un déficit de soins mais, au contraire, par un surinvestissement qui, à la limite, peut être vécu comme une attention privilégiée tant par celui qui reçoit que par celui qui l'acte. Il y a donc lieu d'explorer plus avant quels sont les patients suspectés de non observance, comment ils sont "surveillés" et comment ils sont invités à raconter leurs pratiques.

Bungener, Morin et Souteyrand (2001), introduisant la question du rapport sur l'observance du traitement au sida¹⁰⁵, notaient que « l'état actuel des connaissances et des pratiques se décline sur des registres différents qui concourent à démontrer que la prise quotidienne d'un traitement médical s'inscrit au point de convergence de multiples logiques parfois contradictoires tant individuelles que collectives. Il montre également que s'intéresser aux facteurs sociaux et psychosociaux qui la conditionnent, et, a fortiori, chercher à intervenir sur ces facteurs, c'est aussi s'intéresser à la profession médicale et à l'organisation des soins, aux représentations des traitements propres aux patients, aux professionnels et aux nombreux acteurs sociaux concernés. Ils insistent enfin sur l'interaction entre les conditions des traitements et les divers choix, arbitrages et compromis nécessaires au déroulement de la vie quotidienne de chacun » (p.2).

Ils rappelaient également que « les travaux qui visent explicitement à identifier les facteurs en cause disqualifient les tentatives de désignation de facteurs uniques et stables, ou attachés durablement à un individu. Au contraire, ces travaux mettent en évidence des configurations complexes de facteurs constituant des situations diversifiées de vie, configurations qui sont évolutives dans le temps » (p.2)¹⁰⁶. Ils reconnaissaient qu'aucune preuve n'est faite quant à la capacité prédictive des caractéristiques socio-économiques de la personne sur son niveau d'observance individuelle. Ils concluaient que croire et mettre en pratique le contraire en déterminant de façon anticipée les risques de non observance, serait « « inéquitable sur le plan de l'accès aux soins »¹⁰⁷ et préjudiciable à l'efficacité thérapeutique » (p.2). La définition de l'observance apparaît bien, selon nos observations, comme une boîte noire qui fait peser le soupçon sur certaines catégories d'individus plus que sur d'autres, les désignant comme étant "à risque de non observance".

Dans les CHU, l'idée que les individus seraient par nature plus ou moins enclins à devenir non observants recoupe la ligne de couleur et la classe sociale qui n'est pas sans rappeler le calcul de la valeur sociale dont parlait Strauss (1964). D'un côté, les soignants repèrent les "homosexuels" et, parmi eux, plus encore ceux qui se revendiquent comme tels et qui se trouvent être surtout français, comme des modèles d'observance. Plus encore, ils les présentent comme des experts, qui « savent tout sur leur maladie » parfois mieux que les professionnels. A l'autre bout sont classés les

¹⁰⁵ Bungener, M., Morin, M., & Souteyrand, Y. (2001). L'observance thérapeutique : Questions de recherche et interventions pragmatiques. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 1-5). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.

¹⁰⁶ Spire, B., Duran, S., Souville, M., Chêne, G., Leport, C., Raffi, F., et al. (2001). L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH : de l'approche prédictive à l'approche dynamique. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 43-56). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.

¹⁰⁷ Souligné par nous.

“Africains” qui consultent « à l’africane » toujours plus ou moins soupçonnés d’avoir de faibles capacités à être de bons observants.

Nos observations rejoignent celles que faisait récemment Carde (2007) dans une étude sur la discrimination dans l’accès aux soins. L’auteure rapporte que le soupçon de non observance à l’égard de certains patients vus comme radicalement différents du fait de leurs origines étrangères peut en arriver à conditionner les modes d’intervention des soignants : « Ces représentations justifient, chez certains professionnels, que la personne soit orientée vers une offre de service ou de soins dérogatoires au droit commun, censée être adaptée à sa différence. Par exemple, un patient ayant besoin de soins psychiatriques pourra être orienté vers une consultation d’ethnopsychiatrie plutôt que vers un service de psychiatrie ordinaire parce qu’il a « l’air africain ». En Guyane, par exemple, certains professionnels soignants ne proposeraient pas de traitement antirétroviral aux patients dépistés séropositifs pour le vih, voire ne jugeraient pas même utile de leur expliquer ce que c’est que l’infection au vih, lorsque leur appartenance à une communauté est censée être associée à un défaut d’observance : « Vous savez bien que ces gens là, vous ne les reverrez jamais ! » (Une sage-femme justifiant l’absence de proposition de suivi à une femme noire marronne vivant « sur le fleuve » et dépistée séropositive à l’occasion de son accouchement à l’hôpital) » (p.103).

Discriminer pour mieux assurer l’observance part de l’idée de « faire au mieux », de s’assurer des mêmes chances de guérison, ou de survie, pour ceux que l’on considère plus à risque que d’autres pourrait passer pour un traitement différentiel "positif". Dans les faits cependant, c’est une mesure qui apparaît peu fondée en objectivité. Elle repose sur un arbitraire, celui qui subsume, à partir d’un trait (l’origine, ou la situation de migrant notamment), tout un ensemble d’individus (les "Africains" ou les "Maghrébins") pourtant très divers. Le traitement différentiel est discriminant ici puisqu’il repose sur un postulat en rien objectif, sur une série de présupposés, de représentations stéréotypées, de préjugés qui disqualifient ces individus au nom seule de cette origine ou/et de leur statut juridico-social.

Dans le cadre de cette étude, mais aussi d’un programme de recherche plus large sur ces questions de discrimination en santé, nous avons porté une attention particulière au message de prévention¹⁰⁸ pour le vih-sida diffusés en direction des migrants¹⁰⁹ inscrits au rang des “publics cible”. Les figures mises en scène dans les messages et leur support sont à la limite du caricatural. Ils mobilisent des ressources stéréotypées porteuses de préjugés valorisant plus ou moins les catégories sociales concernées et reproduisant entre elles des formes de hiérarchisation quant à leur capacité à comprendre et à interroger la « modernité ».

A l’extrême sont classés les “Africains”, maintenus dans un monde de croyances et de superstitions. Les messages qui leur sont adressés jouent sur les oppositions entre une modernité qui a le pouvoir de guérir et un univers de la tradition qui, seulement et au mieux, peut apaiser l’âme. Quand ils ne

¹⁰⁸ Cf. Dorothee Krafft, *Les figures de l’étranger dans les discours de santé publique*, Mémoire de Master recherche en cours sous la direction de M. Cagnet, UFR de Sciences sociales, Université de Paris VII.

¹⁰⁹ Centre régional d’information et de prévention du sida (CRIPS), (2005), « Outils de prévention sida/hépatites à destination des migrants, ce catalogue présente les outils de prévention sida et hépatites mis à la disposition des publics migrants par 29 organismes et associations »

sont pas renvoyés à leurs croyances religieuses, ils le sont dans la culture. En outre, les messages et les supports utilisés se présentent sur un mode ludique (roman photo) ou simpliste comme on le ferait pour des analphabètes.

Cette façon de s'adresser aux originaires des pays d'Afrique subsaharienne est radicalement opposée à celle qui est utilisée pour les originaires des pays d'Asie. Là, le verbe est de mise et la mise en page des images est nettement plus sobre montrant que l'on s'adresse ici à un public lettré.

Morin¹¹⁰, en recensant les écrits sur les déterminants de l'observance, rapporte que « de nombreuses études montrent que des anticipations stéréotypées interviennent fréquemment dans les décisions médicales quand les médecins accordent de l'importance au risque d'inobservance. » (p10) et l'auteur d'ajouter que « le fait d'avoir été usager de drogue ou d'être afro-américain introduit un pronostic de non observance¹¹¹. » (p11). D'autres études américaines¹¹² confirment que la sur-utilisation de la race dans les rencontres cliniques entretient des représentations stéréotypées sur les patients assorties de préjugés qui donnent à croire que les membres des minorités ethniques sont plus enclins à être non observants et ce bien qu'une étude portant sur les décisions cliniques ait montré que les différences entre les groupes ethniques comptaient pour une faible proportion pour expliquer les refus des traitements chez les patients¹¹³. Le soupçon de non observance nous apparaît de ce fait contenir les causes d'un traitement différentiel. Il n'est pas question pour nous de remettre en cause l'importance de la qualité de l'observance et de revenir sur l'idée qu'elle est un des facteurs essentiels du succès thérapeutique face à l'infection au VIH et/ou à la tuberculose et de limite du risque de développement de multirésistances. Il s'agit plutôt d'interroger les pratiques et les représentations qui président à faire porter le soupçon de non observance sur certains individus (arguant souvent seulement du caractère d'urgence clinique compte tenu de la pathologie) et, par voie de conséquences, à orienter ces mêmes individus vers une plus grande surveillance. Cette question, loin d'être épuisée, mérite plus d'attention.

¹¹⁰ Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.

¹¹¹ Bogart LM, Catz SL, Kelly JA *et al.* Factors influencing physicians' judgments of adherence and treatment decisions for patients with HIV disease. *Med Decis Making* 2001 ; 21 (1) : 28-36. Escaffre N, Morin M, Bouhnik AD. Injecting drug users' adherence to HIV antiretroviral treatments : physicians' beliefs. *AIDS Care* 2000 ; 12 (6) : 723-30.

¹¹² South-Paul, J. E. (2001). Racism in the Examination Room: Myths, Realities, and Consequences. *Family Medicine*, 33(6), 430-434.

¹¹³ Geiger, H. J. (1997). Annotation: racism resurgent—building a bridge to the 19th century. *American Journal Public Health* 87(11), 1765-66.

Bibliographie

- Amadou Dia, I. (2000). Prévention du sida, genre et migrations en Europe. *Esprit critique: revue électronique de sociologie*, 02(11).
- Antoine, D., & Che, D. (2007). Les cas de tuberculose en France en 2005. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*(11), 85-90.
- Antoine, D., & Che, D. (2008). Les cas de tuberculose maladie déclarés en France en 2006. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire, Numéro Thématique : Tuberculose*(10-11), 69-71.
- Ayanian, J. Z., Cleary, P. D., Weissman, J. S., & Epstein, A. M. (1999). The effect of patients' preferences on racial differences in access to renal transplantation. *The New England Journal of Medicine*, 341(22), 1661-1669.
- Barbee, E. (1993). Racism In U.S. nursing. *Medical Anthropology*, 7(4), 346-362.
- Bataille, P. (1997). *Le racisme au travail*. Paris: La Découverte.
- Baudon, D. (Décembre 2001). *Qu'est-ce que la Santé publique? Quelle place pour la recherche?* Paper presented at the Séminaire du Centre de Recherche clinique de l'IPP, Institut Pasteur de Paris.
- Berg, K. M., Demas, P. A., Howard, A. A., Schoenbaum, E. E., Gourevitch, M. N., & Arnsten, J. H. (2004). Gender differences in factors associated with adherence to antiretroviral therapy. *Journal of General Internal Medicine*, 19, 1111-1117.
- Bernard, L. (2001). *Les trajectoires des jeunes d'origine haïtienne dans le système québécois de protection de la jeunesse*. Unpublished Doctorat, Université de Montréal, Montréal.
- Bernard, L., & McAll, C. (2004). La surreprésentation des jeunes Haïtiens dans le système québécois de protection de la jeunesse. *Intervention*, 120(juillet), 117-124.
- Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., et al. (2001). *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* Paris: ANRS.
- Bodenlos, J., Grothe, K., Whitehead, D., Konkle-Parker, D., Jones, G., & Brantley, P. (2007). Attitudes toward health care providers and appointment attendance in HIV/AIDS patients. *Journal of the Association of nurses in aids care*, 18(3), 65-73.
- Both, A. (2006). Le journal interne d'entreprise. Ethnographie d'une mission impossible. *Ethnologie française*(1), 45-54.
- Both, A. (2007, 12-15 dec). *L'ethnologie d'entreprise : un terrain pas si banal*. Paper presented at the Assises de l'ethnologie et de l'anthropologie, Paris.
- Bourdieu, P. (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris: Editions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris: Editions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1994). *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action*. Paris: Le Seuil.
- Bourdillon, F., & Sobel, A. (2006). L'épidémie de sida : le temps des transformations. *Sève*, 13(4), 53-67.
- Browne, A. J., Johnson, J. L., Bottorff, J. L., Grewal, S., & Hilton, B. A. (2002). Cultural diversity. Recognizing discrimination in nursing practice. *Canadian Nurse*, 98(5), 24-27.
- Bungener, M., Morin, M., & Souteyrand, Y. (2001). L'observance thérapeutique : Questions de recherche et interventions pragmatiques. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 1-5). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- Carde, E. (2006). *Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. Etude en France métropolitaine et en Guyane française*. Unpublished thèse doctorale, Université Paris XI, Paris.
- Carde, E. (2007). La discrimination selon l'origine dans l'accès aux soins. *Revue de la société française de santé publique*, 19(2), 99-109.

- Carrillon, S. (2005). *Les perdus de vue temporaires. Etude des comportements d'inobservance au suivi médical des personnes vivant avec le VIH*. Unpublished Master 2 Recherche Anthropologie, Paris 5 René Descartes, Paris.
- Castelain, J.-P. (1999). Manières de boire : Modalités et conséquences d'une recherche anthropologique [Electronic Version]. *Socio-Anthropologie*, Médecine et santé : Symboliques des corps. Retrieved 07 septembre 2007. from <http://socioanthropologie.revues.org/document54.html>.
- Cator, M., Brassard, P., Ducic, S., & Culman, K. (2002). Facteurs associés à la non-observance du traitement de la tuberculose active, Montréal 1992-1995. *Revue canadienne de santé publique/Canadian Journal of Public Health*, 93(2), 92-97.
- Catz, S., & al., e. (2000). Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments for HIV disease. *Health Psychology*, 19, 124-133.
- Cazenave, N. A., & Neubeck, K. J. (2001). Fighting Welfare Racism. *Poverty & Race, Poverty & Race Research Action Council*, 10(2), 1-2.
- Cédiey, E., & Foroni, F. (2006). *Les discriminations à raison de "l'origine" dans les embauches en France. Une enquête nationale par tests de discrimination selon la méthode du BIT*. Genève: Bureau International du Travail
- Clarkson, M., Tremblay, R., & Audet, N. (2002). *Santé et bien-être , immigrants récents au Québec: une adaptation réciproque? Rapport de l'étude auprès des communautés culturelles 1998-1999*. Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Clôt, Y. (1999). *La fonction psychologique du travail*. Paris: Presses universitaires de France.
- Cognet, M. (1999). *Migrations, groupes d'origines et trajectoires : vers une ethnicisation des rapports socioprofessionnels ?* Villeneuve d'Ascq: Presses Universitaires du Septentrion.
- Cognet, M. (2001, 29 & 30 Novembre). *La compétition aux compétences : le jeu des cultures*. Paper presented at the Colloque annuel international du Comité de recherche 13 de l'Association des sociologues de langue française (AISLF) Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé, Centre d'études des rationalités et des savoirs (CERS), Université de Toulouse-Le Mirail.
- Cognet, M. (2002). La santé des immigrés à l'aune des modèles politiques d'intégration des étrangers. *Bastidiana*, 39-40(Jui-Dec 2002), 97-130.
- Cognet, M. (2004a). L'accès à l'emploi dans les services de santé : l'effet de la dimension ethnique. Étude du groupe des auxiliaires familiaux et préposés aux bénéficiaires à Montréal. In J. Renaud, A. Germain & X. Leloup (Eds.), *Racisme et discrimination : permanence et résurgence d'un phénomène inavouable* (pp. 60-86). Québec: Presses de l'université Laval.
- Cognet, M. (2004b). La vulnérabilité des immigrés : Analyse d'une construction sociale. In F. Saillant, M. Clément & C. Gaucher (Eds.), *Identités Vulnérabilité, Communautés* (pp. 155-188). Québec: Éditions Nota Bene.
- Cognet, M. (2004c). La vulnérabilité des immigrés : Analyse d'une construction sociale. In F. Saillant, M. Clément & C. Gaucher (Eds.), *Identité, vulnérabilité, communautés*. Québec: Nota Bene.
- Cognet, M. (2004d). Les représentations des praticiens vis-à-vis de l'ethnicité dans la rencontre clinique, *L'immigration et l'intégration au cœur des débats : recherches, politiques et pratiques*. Montréal: 7ème Conférence Nationale Metropolis.
- Cognet, M. (2007). Au nom de la culture: Réflexion sur un usage inflationniste de la notion de culture dans la santé et les services sociaux. In M. Cognet & C. Montgomery (Eds.), *Éthique de l'Altérité. Culture, santé et intervention sociale* (pp. 39-63). Québec: Presses de l'Université de Laval.
- Cognet, M., & Montgomery, C. (2007a). Introduction. In M. Cognet & C. Montgomery (Eds.), *Éthique de l'Altérité* (pp. 1-16). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Cognet, M., & Montgomery, C. (Eds.). (2007b). *Éthique de l'Altérité*. Québec: Presses de l'Université Laval.

- Cognet, M., & Raigneau, L. (2002). Le genre et l'ethnicité : les critères voilés de la délégation des actes en santé. *Cahiers du GRES, Centre d'études Ethniques des Universités Montréalaises*, 3(1), 25-38.
- Conrad, P. (1987). The noncompliant patient in search of autonomy. *Hastings Century Reports*, 17, 15-17.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L., & Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche. La définir, la structurer, la financer* (1ère ed.). Montréal: Les Presses de l'université de Montréal.
- Couturier, Y. (2001). *Constructions de l'intervention par des travailleuses sociales et infirmières en CLSC et possibles interdisciplinaires*. Université de Montréal, Montréal.
- Cowie, R. L., Field, S. K., & Enarson, D. A. (2002). Tuberculosis in Immigrants to Canada. *Revue canadienne en santé publique/Canadian Journal of Public Health*, 93(2), 85-86.
- Cowie, R. L., & Sharpe, J. W. (1998). Tuberculosis among immigrants: interval from arrival in Canada to diagnosis. A 5-year study in southern Alberta. *Canadian Medical Association Journal*, 158(5), 599-602.
- Culley, L. (1996). A critique of multiculturalism in health care: The challenge for nurse education. *Journal of Advanced Nursing*, 23(3), 564-570.
- Davis, M. S. (1966). Variations in patients' compliance with doctors' orders: analysis of congruence between survey responses and results of empirical investigations. *Journal of Medical Education*, 41, 1037-1048.
- De Rudder, V., Poiret, C., & Vourc'h, F. (2000). *L'inégalité raciste. L'universalité républicaine à l'épreuve*. Paris: PUF.
- De Rudder, V., & Vourc'h, F. (2007). Quelles statistiques pour quelle lutte contre les discriminations ? *L'homme et la société*.
- De Singly, F. (1992). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Paris: Nathan.
- Delfraissy, J.-F. (Ed.). (2004). *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Rapport d'experts*. Paris: Flammarion.
- Dorlin, E. (2006). *La Matrice de la race*. Paris La Découverte.
- Dourgnon, P., Jusot, F., Sermet, C., & Silva, J. (2008). La santé perçue des immigrés en France. *Questions d'économie de la santé*(133), 1-6.
- Dutton, D. (1986). Social class, health, and illness. In R. U. Press (Ed.), *Applications of Social Science to Clinical Medicine and Health Policy*. New Brunswick.
- Egede, L. E., & Zheng, D. (2003). Racial/ethnic differences in adult vaccination among individuals with diabetes. *American Journal of Public Health*, 93(2), 324-329.
- Eliason, M. (1999). Nursing's role in racism and African American women's health. *Health Care for Women international*, 20(2), 209-219.
- Elliott, S. J., & Gillie, J. (1998). Moving experiences: a qualitative analysis of health and migration. *Health & Place*, 4(4), 327-339.
- Epstein, A. M., Ayanian, J. Z., Koegh, J. H., Noonan, S. J., Armistead, N., Cleary, P. D., et al. (2000). Racial Disparities in Access to Renal Transplantation. *The New England Journal of Medicine*, 343(21), 1537-1545.
- Essed, P. (1995). *Understanding Everyday Racism. An Interdisciplinary Theory* (2 ed.). London: Sage Publications.
- Essen, B., Bodker, B., Sjoberg, N. O., Langhoff-Ross, J., Greisen, G., Gudmundsson, S., et al. (2002). Are some perinatal deaths in immigrant groups linked to suboptimal perinatal care services? *British Journal of Obstetrics and Gynaecology (BJOG)*, 109(6), 677-682.
- Falissard, B. (2005). *Comprendre et utiliser les statistiques dans les sciences de la vie* (3 ed.). Paris: Masson.
- Farnworth, M., & Horan, P. M. (1980). Separate justice: An analysis of race differences in court processes. *Social Science Research*(9), 381-399.
- Fassin, D. (1996). *L'espace politique de la santé*. Paris: PUF.

- Fassin, D. (1997). L'internationalisation de la santé entre culturalisme et universalisme. *Esprit*, 229(La santé à quel prix ?), 83-105.
- Fassin, D. (1999). L'indicible et l'impensé : la "question immigrée" dans les politiques du sida. *Sciences sociales et santé*, 4, vol. 17, 5-36.
- Fassin, D. (2000). Les politiques de l'ethnopsychiatrie. La psyché africaine, des colonies africaines aux banlieues parisiennes. *153*, 231-250.
- Fassin, D. (2001). Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun. In J.-P. Dozon & D. Fassin (Eds.), *Critique de la santé publique* (pp. 181-208). Paris: Balland.
- Fassin, D. (2002). L'invention française de la discrimination. *Revue française de science politique*, 52(4), 403-423.
- Fassin, D. (2005). L'altérité de l'épidémie. Les politiques du sida à l'épreuve de l'immigration. *Revue Européenne des migrations internationales*, 17(2), 139-151.
- Fassin, D. (2006). Du déni à la dénégation. Psychologie politique de la représentation des discriminations. In D. Fassin & E. Fassin (Eds.), *De la question sociale à la question raciale* (1 ed., pp. 133-157). Paris: La Découverte.
- Fassin, D., Carde, E., Ferré, N., & Musso-Dimitrejevic, S. (2001). *Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins* (Rapport d'étude No. 5). Paris: CRESP.
- FitzGerald, J. M., & Houston, S. (1999). Tuberculosis: 8. The disease in association with HIV infection. *Canadian Medical Association Journal*, 161(1), 47-51.
- FitzGerald, J. M., Wang, L., & Elwood, R. K. (2000). Tuberculosis: 13. Control of the disease among aboriginal people in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 162(3), 351-355.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité - La volonté de savoir* (1ère ed. Vol. 1). Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1997). *Il faut défendre la société*. Paris: Gallimard - Seuil.
- Fourcade, M. (2004). Les enjeux de l'observance de la trithérapie anti-VIH. *Quotidien du Medecin*(7481), 7.
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés. Suivi de Conscientisation et révolution*. Paris: Maspero.
- Gandy, M., & Zumla, A. (2002). The resurgence of disease: social and historical perspectives on the "new" tuberculosis. *Social Science and Medicine*, 55, 385-396.
- Gee, G. (2002). A Multilevel Analysis of the Relationship Between Institutional and Individual Racial Discrimination and Health Status. *American Journal of Public Health*, 92(4), 615-623.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1991). *Les enquêtes sociologiques, Théorie et pratique*. Paris: Armand Colin.
- Gilloire, A. (2000). Les catégories d'"Origine" et de "Nationalité" dans les statistiques du SIDA. *Hommes & Migrations*, 1225, 73-82.
- Goodman, A. (2000). Why genes don't count (for racial differences in health). *American Journal Public Health*, 90(11), 1699-1702.
- Gornick, M. E., Eggers, P. W., Reilly, T. W., Mentnech, R. M., Fitterman, L. K., Kucken, L. E., et al. (1996). Effects of Race and Income on Mortality and Use of services among Medicare Beneficiaries. *The New England Journal of Medicine*, 335(11), 791-799.
- Guillaumin, C. (1992). Une société en ordre. De quelques-unes des formes de l'idéologie raciste. *Sociologie et sociétés*, XXIV(2), 13-23.
- Hassouneh-Phillips, D., & Beckett, A. (2003). An education in racism. *Journal of Nursing Education*, 42(6), 258-265.
- Helly, D. (1997). *Revue de études ethniques au Québec* (Revue de littérature). Montréal: Préparée pour Politique, planification et recherche stratégiques et le projet Metropolis, Citoyenneté et Immigration Canada.
- Héran, F. (2002). Les immigrés et leurs descendants dans le système statistique français : réflexions sur les pratiques et les principes. In F. Héran (Ed.), *Immigration, marché du travail, intégration*, (Vol. 1, pp. 121-133). Paris: Commissariat Général du Plan.
- Hershfield, E. (1999). Tuberculosis: 9. Treatment. *Canadian Medical Association Journal*, 161(4), 405-411.

- Heywood, N., Kawa, B., Long, R., Njoo, H., Panaro, L., & Wobeser, W. (2003). Guidelines for the investigation and follow-up of individuals under medical surveillance for tuberculosis after arriving in Canada: a summary. *Canadian Medical Association Journal*, 168(12), 1563-1565.
- Ho, M.-J. (2004). Sociocultural aspects of tuberculosis: a literature review and a case study of immigrant tuberculosis. *Social Science and Medicine*, 59(4), 753-762.
- Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1991). *Analyse de données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles: De Noeck.
- James, C. E. (1996). *Perspectives on Racism and the Human Services Sector: A Case for Change*. Toronto: University of Toronto Press.
- Jodelet, D. (1989). Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale* (2 ed., pp. 357-378). Paris: PUF.
- Jusot, F., Silva, J., Dourgnon, P., & Sermet, C. (2008). *Etat de santé des populations immigrées en France*: IRDES.
- Kazemipur, A., & Halli, S. S. (2001). The colour of poverty: A study of the poverty of ethnic and immigrant groups in Canada. *International Migration*, 38, 69-88.
- Kraut, A. M. (1994). *Silent Travelers: Germs, Genes and the "Immigrant Menace"*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Kuntz, J. L., Milan, A., & Schetagne, S. (2000). *Inégalités d'accès : profil des différences entre les groupes ethnoculturels canadiens dans les domaines de l'emploi, du revenu, et de l'éducation*. Ottawa: Rapport préparé pour la Fondation canadienne des relations raciales, Conseil canadien de développement social.
- Lascaux, A. S., & Levy, Y. (2000). CMV infection in a patient with HIV. Diagnosis, evolution, principles of treatment. *Rev Prat*, 12, 1361-1366.
- Le Talec, J.-Y. (Mai 2007). Bareback et construction sociale du risque lié au VIH chez les hommes gays. *Sciences sociales et sida, Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins*, 71-86.
- Leaune, V., & Adrien, A. (1998). *Les Montréalais d'origine haïtienne et l'infection au VIH : Prévalence de l'infection au VIH. Situations et comportements associés*. Montréal: Direction de la Santé Publique.
- Leblanc, S., Saury, S., Sève, C., Durand, M., & Theureau, J. (2001). An analysis of a user's exploration and learning of a multimedia instruction system. *Computers and Education*(36), 59-82.
- Legrand, P., & Bories, D. (2007, 26-28 mars). *Analyse de données hybrides : Le choix des variables explicatives dans les modèles de régression logistique*. Paper presented at the Conférence Internationale Méthodologies de la Recherche, ISEOR, Academy of Management (USA), Université Jean Moulin Lyon 3, Lyon
- Li, P. S. (1998). The Market Value and Social Value of Race. In V. Satzewich (Ed.), *Racism & Social Inequality in Canada; Concepts, Controversies & Strategies of Resistance* (pp. 115-130). Toronto: Thompson Educational Publishing, Inc.
- Long, R. (2000). Drug Resistant tuberculosis. *Canadian Medical Association Journal*, 163(4), 425-428.
- Lorcerie, F. (2003). *L'école et le défi ethnique. Education et intégration*: ESF.
- Lorcerie, F. (2007). Le primordialisme français, ses voies, ses fièvres. In M.-C. Smouts (Ed.), *La Situation postcoloniale* (pp. 298-243). Paris: Presses de Science po.
- Maher, D., & Mikulencak, M. (1999). *DOTS. Guide pour comprendre la stratégie DOTS contre la tuberculose recommandée par l'OMS*. Retrieved from.
- Mary-Krause, M., Fichou, J., Lanoy, É., Lièvre, L., Costagliola, D., & et le Groupe d'épidémiologie clinique de l'ANRS CO4 FHDH4. (2007). L'infection à VIH après 10 ans de traitements antirétroviraux actifs dans la base de données hospitalière française sur l'infection à VIH (ANRS CO4 FHDH). *Bulletin épidémiologique hebdomadaire, Numéro thématique - L'infection à VIH/sida en France et en Europe*(46-47), 393-397.
- Maurin, É. (2004). *Le Ghetto français - Enquête sur le séparatisme social*. Paris: Le Seuil

- Mc Andrew, M., & Potvin, M. (1996). *Le racisme au Québec: éléments d'un diagnostic*. Montréal: Ministère des Affaires internationales, de l'Immigration et des Communautés culturelles.
- McLean, C., Campbell, C., & Cornish, F. (2003). African-Caribbean interactions with mental health services in the UK: experiences and expectations of exclusion as (re)productive of health inequalities. *Social Science & Medicine*, 56(3), 657-669.
- Menzies, D. (2001). Controlling Tuberculosis among Foreign Born within Industrialized Countries: Expensive Band-Aids. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 164, 914-915.
- Menzies, D., Tannenbaum, T., & FitzGerald, J. M. (1999). Tuberculosis: 10. Prevention. *Canadian Medical Association Journal*, 161(6), 717-724.
- Menzies, R., Rocher, I., & Vissandjee, B. (1993). Factors associated with compliance in treatment of tuberculosis. *Tubercule and Lung Disease*, 74(1), 32-37.
- Merton, R. K. (1972). Insiders and Outsiders. A Chapter in the Sociology of Knowledge. *American Journal of Sociology*(18), 9-47.
- Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- Moscou, S. (1996). Racial and ethnic identification. *Nurse Practitioner*, 21(11), 8-12.
- Moulin, P. (2001). Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH/sida en France : Recherches, actions, évaluations. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 21-31). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- Musso, S. (2005). Le 5ème H : De la question des femmes dans l'épidémie à celles des femmes étrangères ou immigrées face au sida en France [Electronic Version]. *Lettre d'information du CRIPS*, 57ème Rencontre du CRIPS Ile-de-France - Femmes migrantes et VIH/Sida dans le monde: une approche anthropologique from http://www.lecrips-idf.net/lettre-info/lettre74/L74_0.htm.
- Nicholson, W. K., Grason, H. A., & Powe, N. R. (2003). The relationship of race to women's use of health information resources. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 188(2), 580-585.
- Observatoire de l'accès aux soins. (2007). *Rapport 2006 de l'Observatoire de l'Accès aux soins de la Mission France de Médecins du Monde. Partie 1*. Paris: Médecins du Monde.
- OMS. (1996). *Rapport sur la santé dans le monde. Combattre la maladie. Promouvoir le développement*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé (OMS/WHO).
- Paicheler, G. (2005). Le ciblage dans la prévention du sida : nouveaux enjeux, nouveaux défis [Electronic Version]. *La santé de l'homme*, Dossier "Prévention du sida : de multiples défis à relever" 11-14. Retrieved 19/08/08 from <http://www.inpes.sante.fr/slh/articles/379/02.htm#>.
- Paris, M. (2005-06). La page blanche. Genre, esclavage et métissage dans la construction de la trame coloniale (La Réunion, XVIIIe-XIXe siècle) *Cahiers du CEDREF, (Ré)articulation des rapports sociaux de sexe, classe et "race"*.
- Paris, M., & Dorlin, E. (2006). Genre, esclavage et racisme : la fabrication de la virilité. *Contretemps*(16), 96-105.
- Pendakur, K., & Pendakur, R. (1998). The colour of money : earnings differentials among ethnic groups in Canada. *Canadian Journal of Economics*, 31(3), 518-548.
- Peterson, E. D., Shaw, L. K., DeLong, E. R., Pryor, D. B., Califf, R. M., & Mark, D. B. (1997). Racial Variation in the Use of Coronary-Revascularization Procedures. Are The Differences Real? Do They Matter? *The New England Journal of Medicine*, 336(7), 480-486.
- Pillonel, J. (2007). Surveillance de l'infection à VIH/sida en France, 2006. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire, Numéro thématique - L'infection à VIH/sida en France et en Europe*(46-47), 386-393.

- Poiret, C. (2005). Articuler les rapports de sexe, de classe et interethniques. *Revue européenne des migrations internationales*, 21(1), 195-226.
- Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* Montréal - Paris - Casablanca: Gaëtan Morin.
- Poutignat, P., & Streiff-Fénart, J. (1995). *Théories de l'ethnicité*. Paris: Presses universitaires de France.
- Racine, L. (2003). Implementing a postcolonial feminist perspective in nursing research related to non-Western populations. *Nursing Inquiry*, 10(2), 91-102.
- Rideout, M., & Menzies, R. (1994). Factors affecting compliance with preventive treatment for tuberculosis at Mistassini Lake, Quebec, Canada. *Clin Invest Med*(17), 31-36.
- Roberts, K. J. (2000). Barriers to and facilitators of HIV-positive patients' adherence to antiretroviral treatment regimens. *Aids Patient Care and STDs*, 14(3), 55-168.
- Rosenberg, C. (2004). The Colonial Politics of Health Care Provision in Interwar Paris. *French Historical Studies*, 27(3), 637-668.
- Rousseau, C., & Drapeau, A. (2002). Santé mentale. In M. Clarkson, R. Tremblay & N. Audet (Eds.), *Santé et bien-être, immigrants récents au Québec: une adaptation réciproque? Rapport de l'étude auprès des communautés culturelles 1998-1999* (pp. 211-245). Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Roy, B. (2003). *Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire: les dimensions socio-politiques du diabète chez les Innus de Pessant*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Roy, B. (2004). Vulnérabilité des autochtones ou regard tutélaire des milieux de la santé. In F. Saillant, M. Clément & C. Gaucher (Eds.), *Identité, vulnérabilité, communautés* (pp. 189-229). Québec: Nota Bene.
- Sashidharan, S. P. (2001). Institutional racism in British psychiatry. *Psychiatric Bulletin*, 25, 244-247.
- Schultz, S., & Bondy, S. (2002). Self-defined ethnicity and women's preventive health practices - Results from a population-based health survey. *Annals of Epidemiology*, 12(7), 516-517.
- Semaille, C. (2007). Synthèse et mise en perspective, . In *Lutte contre le vih-sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance 1996 - 2005* (pp. 5-11). Paris: Institut National de Veille Sanitaire.
- Shaha, M. (1998). Racism and its Implications In ethical-moral reasoning In nursing practice; A tentative approach to a largely unexplored topic. *Nursing Ethics*, 5(2), 139-146.
- Simon, P. (2000). *Le logement des immigrants*. Paris: DAL.
- Simon, P. (2003). Le logement social en France et la gestion des « populations à risque ». *Hommes et Migrations*(1246), 76-91.
- Snowden, L. R. (2003). Bias in mental health assessment and intervention: theory and evidence. *American Journal of Public Health*, 93(2), 239-243.
- Sontag, S. (1993 (1ère éd.: 1977;1988)). *La maladie comme métaphore. Le Sida et ses métaphores*: Christian Bourgeois Editeur.
- South-Paul, J. E. (2001). Racism in the Examination Room: Myths, Realities, and Consequences. *Family Medicine*, 33(6), 430-434.
- Spire, B., Duran, S., Carriéri, P., Chêne, G., Leport, C., Raffi, F., et al. (2001). Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes Aproco et Manif 2000. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 87-98). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- Spire, B., Duran, S., Souville, M., Chêne, G., Leport, C., Raffi, F., et al. (2001). L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH : de l'approche prédictive à l'approche dynamique. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 43-56). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.

- Statistique Canada. (2003). Enquête sur la diversité ethnique : portrait d'une société multiculturelle (Vol. 2005, pp. 28). Ottawa: Statistique Canada.
- Stephenson, P. (1995). Vietnamese Refugees in Victoria, BC: An Overview of Immigrant and Refugee Health Care in a Medium-sized Canadian Urban Center. *40*(12), 1631-1642.
- Stimson, G. V. (1974). Obeying doctor's orders: a view from the other side. *Social Science & Medicine*, 8, 97-104.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research*. Newbury Park: Sage.
- Taylor, J. Y. (1999). Colonizing images and diagnostic labels: Oppressive mechanisms for African American women's health. *Advances in Nursing Science*, 21(3), 32-45.
- Theureau, J. (1992). *Le cours d'action*. Berne Peter Lang.
- Thiaudière, C. (2002). *Sociologie du sida*. Paris: La Découverte.
- Van der Maren, J.-M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal: Presses Universitaires de Montréal.
- Vermersch, P. (2000). *L'entretien d'explicitation*. Paris: ESF
- Veziris, N., & Jarlier, V. (2008). Les nouveaux antituberculeux. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire, Numéro Thématique : Tuberculose* (10-11), 72-74.
- Vourc'h, F., & De Rudder, V. (2002). Discriminations ethnistes et racistes : nommer, compter, corriger. In M. Bozon, V. Doré & D. Fassin (Eds.), *Sida, immigration et inégalité : nouvelles réalités, nouveaux enjeux* (pp. 53-67). Paris: ANRS.
- Weil, P. (2005). *La République et sa diversité. Immigration, intégration, discrimination*. Paris: Le Seuil.
- Witzig, R. (1996). The medicalization of race: scientific legitimization of a flawed social construct. *Annals of Internal Medicine*, 125(8), 675-679.
- Wobeser, W., To, T., & Hoepfner, V. (1989). The outcome of chemoprophylaxis on tuberculosis prevention in the Canadian Plains Indians. *Clin Invest Med*(12), 149-153.
- Wobeser, W. L., MacDonald, N., & Watson, W. W. (2003). Immigrants and Tuberculosis. *Canadian Medical Association Journal*, 169(10), 1005-1006.
- Wobeser, W. L., Yuan, L., Naus, M., Corey, P., Edelson, J., Heywood, N., et al. (2000). Expanding the epidemiologic profile: risk factors for active tuberculosis in people immigrating to Ontario. *Canadian Medical Association Journal*, 163(7), 823-828.
- Yeni, P. (Ed.). (2006). *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Rapport d'experts*. Paris: Flammarion.
- Yeni, P. (Ed.). (2008). *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Rapport 2008. Recommandations du groupe d'experts* (Médecine-Sciences ed.). Paris: Flammarion.

ANNEXES

7.a – 7.j Informations sur la trajectoire à compléter avec les informations enregistrées sur le dossier du patient. Enregistrer les données concernant les éléments suivants :

- Type de virus ou bactéries
- Type de transmission
- Dates des consultations depuis le début du suivi
- Examens biologiques initiaux du diagnostic
- Examens biologiques réalisés avant traitement
- Résultats des examens
- Traitement médicamenteux en cours (type et posologie)
- Examen biologiques de surveillance du traitement
- Evolution du traitement
- Autres éléments d'observations médicales

Q2-Questionnaire administré en face à face avec les patients

Les questions 8 à 122 sont à remplir en face à face avec les personnes recrutées. Les non réponses doivent être codées NSP pour ne sait pas) ou RR pour refus de répondre. L'italique gras dans les questions requiert l'adaptation de l'enquêteur selon le cas.

Présentation du questionnaire :

Je vais vous proposer une série de questions concernant votre parcours en santé. Vous êtes libre de répondre comme vous le souhaitez. Comme je vous l'ai dit précédemment, vous pouvez refuser de répondre à certaines questions ou encore arrêter à tout moment si vous en ressentez le besoin.

Certaines questions sont assorties de propositions de réponses que je vous lirai et parmi lesquelles vous choisirez celle qui vous convient le mieux. D'autres questions sont ouvertes et vous aurez le loisir de développer votre opinion.

Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, et pour être le plus fidèle possible à vos propos, j'aimerais mettre un petit enregistreur à partir duquel je ferai ensuite une transcription littérale de ce que vous aurez dit. Je serai la seule personne qui aura accès à cet enregistrement. Tous les enregistrements audio seront détruits à la fin de cette étude.

Si vous êtes prêt-e, nous pouvons commencer.

8. Pourriez-vous d'abord me préciser pourquoi vous êtes venu aujourd'hui en *consultation ou hôpital de jour* ? (plusieurs réponses possibles)

- Prélèvements sanguins
- Radio pulmonaire
- Electrocardiogramme
- Electroencéphalogramme
- Examen de la vision
- Suivi de grossesse

- Fibroscopie
- Biopsie
- Scanner
- IRM (résonnance magnétique)
- Résultat d'examen
- Renouvellement d'ordonnance
- Effets secondaires du traitement
- Seulement consulter votre médecin
- Autre, précisez

9. Étiez-vous déjà venu pour un autre problème de santé dans cet hôpital?

- Oui Non (*passer à Q 11*)

10. Si oui, lequel?

.....

11. Avez-vous déjà eu une autre maladie nécessitant une hospitalisation ou un traitement de plusieurs mois?

- Oui Non (*passer à Q 13*)

12. Si oui, laquelle? (plusieurs réponses possibles)

- Méningite
- Hépatite
- Choléra
- Malaria/paludisme
- Autre maladie, précisez

PHASE DE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE :

13. À quelle date le diagnostic de *VIH-sida et/ou tuberculose* vous a-t-il été posé ?

Entrez la date: ___/___/____ (*Jour/Mois/Année*)

14. Pourquoi a été fait ce dépistage ?

.....

15. Ce dépistage a été fait ?

- Sur proposition d'un médecin avec votre accord
- Sur décision médicale sans votre accord. Précisez dans quel cadre (*médecine du travail, examen de santé pour immigration, etc.*) :
- À votre demande
- Autre, précisez.....

16. Quand votre maladie a été diagnostiquée, qui vous l'a dit ?

- Votre médecin traitant habituel (médecin de famille)
- Le médecin du centre de dépistage
- Le médecin du laboratoire de prélèvement
- Le médecin de l'hôpital
- Autre, précisez.....

17. Comment ce diagnostic vous a-t-il été présenté ? (manière de parler, formes utilisées)

.....
.....

18. Comment avez-vous réagi ?

.....
.....

19. Avez-vous cherché la confirmation de ce diagnostic auprès d'un praticien autre que celui qui l'a annoncé pour la 1^{ère} fois?

- Oui Non

20. Qui vous a orienté vers cet hôpital ?

- Votre médecin traitant
- Un autre médecin consulté lors du dépistage
- Un médecin consulté pour un autre problème de santé
- Des membres de votre famille
- Des ami(e)s
- Une association
- Autre, précisez

21. Pourquoi ? (plusieurs réponses possibles)

- A cause de la bonne réputation de l'hôpital
- A cause de la bonne réputation du service
- A cause de la bonne réputation d'un médecin en particulier
- A cause de la proximité géographique
- Parce que c'est l'hôpital de votre département de domicile
- Parce qu'il vous a été conseillé
- Vous ne savez pas
- Autre, précisez

CONTEXTE DE CONTRACTION DE LA MALADIE :

22. Quand pensez-vous avoir contracté la maladie?

.....
.....

23. Comment pensez-vous avoir contracté cette maladie ? (mode de contraction de la maladie)

.....
.....

24. Reliez-vous cela à des éléments importants ou particuliers qui se seraient passés dans votre vie?

- Oui Non (*passer à Q 26*)

25. Si oui, lesquels ?

.....
.....

26. Quand avez-vous admis la possibilité que vous pouviez avoir la maladie ? (une seule réponse)

- Avant le résultat du dépistage
 Après le résultat du dépistage (*passer à Q 28*)

27. Quels symptômes aviez-vous ?

.....
.....

EVENEMENTS THERAPEUTIQUES DEPUIS LE DIAGNOSTIC :

On cherche à savoir ce qui s'est passé depuis le diagnostic

Tenir compte des informations déjà connues sur la trajectoire du patient (antériorité du diagnostic).

Relances possibles (car il ne faut pas seulement faire la liste des événements survenus) : le comment, le pourquoi, la manière de réagir, etc.

28. Depuis votre diagnostic, avez-vous subi des examens ?

- Oui Non (*passer à Q 34*)

29. Pouvez-vous me dire lesquels? (par exemple test d'urine, test sanguins, radio, etc.)

.....
.....

30. Savez-vous à quoi servent chacun de ces examens ? (une seule réponse possible)

- Oui Non (passer à Q 34) Certains

31. Pouvez m'expliquer ce que vous en savez ?

.....
.....

32. Comment l'avez-vous appris? (connaissances personnelles, professionnelles, informations données par les professionnels). (Si aucune information donnée par les professionnels, passer à la Q 34)

.....
.....

33. Lorsque ces informations vous ont été transmises par des professionnels, ont-elles été le fait de votre demande ?

- Oui, essentiellement à ma demande
 Oui, quelques fois à ma demande
 Non, jamais à ma demande

34. Depuis l'annonce de votre diagnostic, avez-vous été hospitalisé plus de 12 heures ?

- Oui Non (passer à Q 36)

35. Pouvez-vous me préciser où, les dates et le motif de cette hospitalisation ?

Hôpital et Services	Dates (Jour/Mois/Année)	Motif de l'hospitalisation
	Du ___/___/___ au ___/___/___	
	Du ___/___/___ au ___/___/___	
	Du ___/___/___ au ___/___/___	

36. Depuis l'annonce de votre diagnostic, avez-vous reçu des traitements pour cette maladie? (chimiothérapie, soins infirmiers, etc.)

- Oui Non (passer à Q 40)

37. Pouvez-vous me dire en quoi il consiste? (nom du médicament, posologie, effet désiré, etc.).

.....
.....

38. Avez-vous ressenti des effets secondaires liés aux traitements reçus?

- Oui Non (*passer à Q 40*)

39. Si oui, lesquels ? (*plusieurs réponses possibles*)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Nausées/vomissements |
| <input type="checkbox"/> Diarrhées | <input type="checkbox"/> Intolérance/allergies |
| <input type="checkbox"/> Maux de tête | <input type="checkbox"/> Etourdissements |
| <input type="checkbox"/> Douleurs musculaires | <input type="checkbox"/> Douleurs articulaires |
| <input type="checkbox"/> Perte de poids | <input type="checkbox"/> Autre, précisez |

40. Avez-vous participé à des essais thérapeutiques ou cliniques ?

- Oui Non (*passer à Q 42*)

41. Si oui, le ou lesquels ? (*passer à Q 44*)

.....
.....

42. Voudriez-vous participer à ce type d'essai?

- Oui Non

43. Pourquoi ?

.....
.....

44. Participez-vous à d'autres recherches dans le service en excluant cette recherche ?

- Oui Non (*passer à Q 46*)

45. Si oui, laquelle ou lesquelles ? (*Nom, but de la recherche, personnel impliqué, etc.*)

.....
.....

46. Avez-vous toujours été d'accord avec le type de soins ou de traitement qui vous a été proposé ?

- Oui Non

47. Pourquoi ?

.....
.....

48. Avez-vous reçu des directives ou des consignes au sujet de votre alimentation?

- Oui Non (*passer à Q 52*)

49. Qu'est-ce qui vous a été dit?

.....

50. Suivez-vous ces directives et consignes ?

Oui

Non

51. Pourquoi ?

.....

52. Avez-vous reçu des directives ou des consignes au sujet de votre façon de vivre?

Oui

Non (*passer à Q 56*)

53. Qu'est-ce qui vous a été dit?

.....

54. Suivez-vous ces directives et consignes ?

Oui

Non

55. Pourquoi ?

.....

56. Avez-vous reçu des directives ou des consignes au sujet de votre suivi médical? (*par exemple par rapport aux traitements, à la prise de rendez-vous, aux examens à faire, etc.*)

Oui

Non (*passer à Q 60*)

57. Qu'est-ce qui vous a été dit?

.....

.....

58. Suivez-vous ces directives et consignes ?

Oui

Non

59. Pourquoi ?

.....

60. Avez-vous ressenti le besoin de rechercher un support psychologique au sein de l'hôpital? (*assistante sociale, psychologue*)

Oui

Non (*passer à Q 62*)

61. Si oui, pourquoi?

.....

62. Est-ce que quelqu'un vous l'a suggéré ?

- Oui Non (*passer à Q 64*)

63. Si oui, qui vous l'a suggéré ? (plusieurs réponses possibles)

- Le médecin référent
- L'infirmière
- Des membres de ma famille
- Des ami-e-s
- Un membre d'une association
- Le psychologue
- L'assistante sociale
- Autre, précisez

64. Avez-vous ressenti le besoin de rechercher un support extérieur à l'hôpital? (Associations, conseiller emploi, logement)

- Oui Non (*passer à Q 66*)

65. Si oui, pourquoi?

.....

66. Est-ce que quelqu'un vous l'a proposé ?

- Oui Non (*passer à Q 68*)

67. Si oui, qui vous l'a proposé? (plusieurs réponses possibles)

- Le médecin traitant
- L'infirmière
- Le psychologue
- L'assistante sociale
- Membres de la famille
- Ami-es
- Membre d'une association
- Autre, précisez

EXPLORATION DE LA DISCRIMINATION/RACISME :

68. Avez-vous l'impression d'être toujours suivi adéquatement par votre médecin ?

- Oui (*passer à Q 70*) Non

69. Pourquoi?

.....

70. Avez-vous l'impression d'être toujours écouté ?

- Oui (*passer à Q 72*) Non

71. Si non, pourquoi?

.....

72. Avez-vous l'impression d'être toujours bien compris?

Oui (passer à Q 74)

Non

73. Si non, pourquoi?

.....

74. Depuis que vous avez eu le diagnostic de séropositivité, est-ce que vous avez eu l'impression d'être discriminé? (restez ancré sur la discrimination en lien avec la maladie. Les questions #81 et suivantes abordent la discrimination dans le reste de la vie)

Oui (passer à Q 75)

Non (passer à Q 74bis)

74bis. Si vous n'avez pas l'impression d'être discriminé au regard de votre séropositivité, pourquoi ?

Personne n'est au courant de ma séropositivité (excluant le personnel soignant)

Hormis les soignant, seuls mes proches sont au courant

Parce que mon milieu de vie est très ouvert/tolérant

Autre, précisez

Ensuite, passer à Q 81

75. A quel titre se fait cette discrimination ? (une seule réponse)

Concernant votre maladie seulement (passez à Q 77)

Concernant votre maladie en lien avec certaines caractéristiques de votre personnalité et/ou de votre mode de vie

76. Si ce sont certaines caractéristiques et/ou votre mode de vie, cela est plutôt lié à ? (plusieurs réponses possibles)

Vos pratiques culturelles

Votre religion

Votre sexe

Votre couleur de peau

Vos pratiques sexuelles

Votre âge

Votre classe sociale

Autre, précisez

77. Cette discrimination a lieu : (plusieurs réponses possibles)

Au travail

Dans les services de la santé

Dans les services publics

Ailleurs, précisez.....

78. Pouvez-vous m'expliquer comment elle se manifeste?

.....

79. Dans les services de santé, vous avez perçu être discriminé par ? (plusieurs réponses possibles)

- Médecins
- Infirmières
- Autres personnels, précisez.....

80. Pouvez-vous m'expliquer comment cela s'est-il passé?

.....

DISCRIMINATION AVANT MALADIE :

81. Au cours de votre vie, vous est-il arrivé de vous sentir discriminé (faire l'objet d'un traitement différentiel) ? (une seule réponse)

- Souvent Quelquefois Jamais (passer à Q 85)

82. Vous avez répondu souvent ou quelques fois, pouvez-vous me dire à quel endroit cela se manifestait ? (plusieurs réponses possibles)

- École
- Travail
- Logement
- Services publics (postes, banques, etc.)
- Services de santé (hôpital, dentiste, clinique, etc.)
- Autre, précisez

83. Pouvez-vous me précisez à quel titre vous vous êtes senti discriminé ? (plusieurs réponses possibles)

- Culture
- Sexe
- Couleur de peau
- Niveau d'éducation
- Religion
- Orientation sexuelle
- Situation économique
- Autre, précisez

84. Pouvez-vous m'expliquer comment cette discrimination se manifestait?

.....

85. Pensez-vous que la discrimination raciale dans la société française est:

- Très rare Rare

Assez fréquente

Très fréquente

86. Concernant en particulier le milieu de la santé en France, pensez-vous que la discrimination est : (une seule réponse)

- Moins fréquente que dans d'autres milieux
- Aussi fréquente que dans d'autres milieux
- Plus présente que dans d'autres milieux

87. Pourquoi à votre avis?

.....

VARIABLES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES :

Si vous le voulez bien, nous finirons par quelques questions sociodémographiques.

88. Pouvez-vous me dire quel est votre âge?

Entrer la valeur : |_|_|

89. Vous êtes de sexe

Féminin

Masculin

90. Quel est votre lieu de naissance? (pays)

.....

91. Quel est le lieu de naissance de votre mère biologique?

.....

92. Quel est le lieu de naissance de votre père biologique?

.....

93. Quelle(s) est (sont) votre (vos) nationalité(s)?

1^{ère}

2^{ème}

3^{ème}

94. Quelle(s) est (sont) la (les) nationalité(s) de votre mère biologique?

1^{ère}

2^{ème}

95. Quelle(s) est (sont) la (les) nationalité(s) de votre père biologique?

1^{ère}

2^{ème}

96. Quelle est votre langue maternelle (langue parlée à la maison)?

.....

Pour les natifs hors de France métropolitaine continuer

(pour les nés en France métropolitaine passer à Q 102) :

97. A quelle date êtes vous parti de votre pays ou territoire d'origine ?

Entrez la date: __/__/____ (Jour/Mois/Année)

98. A quelle date vous êtes vous installé en France métropolitaine ?

Entrez la date: __/__/____ (Jour/Mois/Année)

99. Avez-vous vécu dans d'autres pays entre les deux ?

Oui

Non (passer à Q 101)

100. Pouvez-vous me dire lesquels, à quelle période et sous quels titres de séjours ?

Pays	Période (jour/mois/année)	Titre de séjour
	Du __/__/____ au __/__/____	
	Du __/__/____ au __/__/____	
	Du __/__/____ au __/__/____	

101. En fonction de votre trajectoire en France, pouvez-vous me dire les différents titres de séjour que vous avez eu et quelles étaient vos assurances maladie ?

Titres de séjour	Période (jour/mois/année)	Assurances maladies (sécurité sociale ; CMU ; AME, ..)
	Du __/__/__ au __/__/__	
	Du __/__/__ au __/__/__	
	Du __/__/__ au __/__/__	

102. (Pour les Français de naissance) Depuis votre âge adulte, pouvez vous me dire quelles sont et ont été vos assurances maladie ?

Période	Régime d'assurance générale	Assurance complémentaire
Du __/__/__ au __/__/__		
Du __/__/__ au __/__/__		
Du __/__/__ au __/__/__		

ÉTUDES/SCOLARITE :

103. Quel est votre niveau d'étude?

.....

PARCOURS SOCIO-PROFESSIONNEL :

104. Quelle est votre profession/métier?

.....

105. Actuellement vous êtes ? :

- Travail temps plein
- Travail à temps partiel - Précisez combien d'h/sem /__/___
- Cessation d'emploi (chômage), Précisez depuis jj/mm/aa
- Arrêt maladie - Précisez date jj/mm/aa

- Congé parental - Précisez date jj/mm/aa
- Autre, précisez

106. Au cours des 10 dernières années, quels emploi(s) avez-vous occupé(s) (y compris les périodes de chômage) :

Emploi occupé (compris les périodes de chômage)	Période
	Du __/__/__ au __/__/__
	Du __/__/__ au __/__/__
	Du __/__/__ au __/__/__

107. Situation du ménage

- Célibataire
- Marié(e)
- Divorcé(e)/ Séparé(e)
- Pacsé(e)
- Veuf/veuve
- Concubinage

108. Combien avez-vous d'enfant(s) ?

Entrer la valeur : |_|_|

109. Combien de personnes vivent dans votre foyer ?

Entrer la valeur : |_|_|

110. Je vais vous donner différentes tranches de revenus mensuels. Arrêtez-moi sur celle qui correspond au revenu de votre ménage, c'est-à-dire vous-même et l'ensemble des personnes vivant dans votre foyer ? (Additionner l'ensemble des revenus des personnes vivant dans le foyer) :

- moins de 400 € /mois (de 3000 à 5000 € par an)
- de 400 à 650 € /mois (5000 à 8000 € par an)
- de 651 à 800 € /mois (8000 à 10 000 € par an)
- de 801 à 1 250 € /mois (10 000 à 15 000 € par an)
- de 1 251 à 1650 € /mois (15 000 à 20 000 € par an)
- de 1 651 à 2 500 € /mois (20 000 à 30 000 € par an)
- de 2 501 à 4 000 € /mois (30 000 à 50 000 € par an)
- de 4 001 à 6 000 € /mois (de 50 000 72 000 € /an)
- plus de 6 000 € /mois (plus de 72 000 € /an)

111. Quelle est la source de ces revenus ?

- Salaire
- Allocations (chômage, aide familiale, etc.)
- Revenus de capitaux

Autre, précisez

112. Combien de personnes vivent au moyen de ces revenus ?

Entrer la valeur : |_|_|

113. Vous vivez dans un logement de :

- 1 pièce 2 pièces
 3 pièces 4 pièces
 5 pièces 6 pièces
 7 pièces plus de 7 pièces
 Autre, précisez (*sans domicile, en foyer, etc.*)
.....

114. Revendiquez-vous une appartenance religieuse?

- Oui Non (*passer à Q 120*)

115. Si oui, laquelle?

.....

116. Est-ce que votre appartenance religieuse a des conséquences sur la façon dont vous aimeriez être suivi dans cet hôpital ?

- Oui Non (*passer à Q 118*)

117. Si oui, lesquelles?

.....

118. Avez-vous l'impression qu'il en est tenu compte?

- Oui Non (*passer à Q 120*)

119. Si oui, comment?

.....

120. En ce qui concerne les soins que vous recevez dans ce service de l'hôpital, diriez-vous qu'ils sont :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> De très bonne qualité | <input type="checkbox"/> De bonne qualité |
| <input type="checkbox"/> De moyenne qualité | <input type="checkbox"/> De mauvaise qualité |

121. En ce qui concerne l'accueil que vous avez reçu dans ce service de l'hôpital, diriez-vous qu'il a été :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> De très bonne qualité | <input type="checkbox"/> De bonne qualité |
| <input type="checkbox"/> De moyenne qualité | <input type="checkbox"/> De mauvaise qualité |

122. Pour ce qui en est de l'accueil que vous avez reçu dans cet hôpital, diriez-vous que vous l'avez trouvé :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> De très bonne qualité | <input type="checkbox"/> De bonne qualité |
| <input type="checkbox"/> De moyenne qualité | <input type="checkbox"/> De mauvaise qualité |

123. Auriez-vous quelque chose à ajouter ? (commentaires, questions)

.....

Nous vous remercions d'avoir répondu à ce questionnaire

Annexe 2 : Classification du CDC 1993

Catégorie A

Un ou plusieurs des critères listés ci-dessous chez un adulte ou un adolescent infecté par le VIH, s'il n'existe aucun des critères des catégories B et C :

- Infection VIH asymptomatique
- Lymphadénopathie persistante généralisée
- Primo-infection symptomatique

Catégorie B

Manifestations cliniques chez un adulte ou un adolescent infecté par le VIH, ne faisant pas partie de la catégorie C et qui répondent au moins à l'une des conditions suivantes :

- Angiomatose bacillaire
- Candidose oropharyngée
- Candidose vaginale, persistante, fréquente ou qui répond mal au traitement
- Dysplasie du col (modérée ou grave), carcinome in situ
- Syndrome constitutionnel : fièvre (38°5 C) ou diarrhée supérieure à 1 mois
- Leucoplasie chevelue de la langue
- Zona récurrent ou envahissant plus d'un dermatome
- Purpura thrombocytopénique idiopathique
- Listériose
- Neuropathie périphérique

Catégorie C

Cette catégorie correspond à la définition de sida chez l'adulte. Lorsqu'un sujet a présenté une des pathologies de cette liste, il est classé définitivement dans la catégorie C :

- Candidose bronchique, trachéale ou extrapulmonaire
- Candidose de l'œsophage
- Cancer invasif du col
- Coccidioidomycose disséminée ou extrapulmonaire
- Cryptococcose extrapulmonaire
- Crptosporidiose intestinale évoluant depuis plus d'un mois
- Infection à CMV (autre que foie, rate, ganglions)
- Rétinite à CMV
- Encéphalopathie due au VIH
- Infection herpétique, ulcères chroniques supérieures à 1 mois ; ou bronchique, pulmonaire ou oesophagienne
- Histoplasmosse disséminée ou extrapulmonaire
- Isosporidiose intestinale chronique (supérieure à un mois)
- Sarcome de Kaposi
- Lymphome de Burkitt
- Lymphome immunoblastique
- Lymphome cérébrale primaire
- Infection à Mycobacterium tuberculosis, quelle que soit la localisation (pulmonaire ou extrapulmonaire)
- Infection à mycobactérie identifiée ou non, disséminée ou extrapulmonaire
- Pneumonie à pneumocystis carinii
- Pneumopathie bactérienne récurrente
- Leuco-encephalite multifocale progressive
- Septicémie à salmonelle non typhi récurrente
- Syndrome cachectique dû au VIH
- Toxoplasmose cérébrale

Tableaux issus du rapport Delfraissy/Yeni

Patients sans traitement

	Si plus de 500 CD4	Si CD4 entre 350-500
<u>Suivi des examens biologiques</u> CD4/CD8 ; Charge virale ; Hémogramme ; Transaminases (ALAT, ASAT)	A faire tous les 6 mois	A faire tous les 3 ou 4 mois
<u>Suivi consultation médicale</u>	Consultation tous les 6 mois	Consultation tous les 3 ou 4 mois

Patients sous traitement

	Début du traitement	Première année du traitement	Au-delà de la première année du traitement
<u>Examens biologiques</u> (Charge virale ; CD4)	Réalisés à 1 mois et à 3 mois	Tous les 3 mois	- Tous les 3 ou 4 mois si CD4 < 500 - Tous les 4 ou 6 mois si CD4 > 500
<u>Suivi médical</u>	2 à 4 semaines après l'initiation	Tous les 3 mois	<i>Suivi « à la carte »</i> - Visite tous les 3 ou 4 mois - Visite plus espacée <i>mais sans dépasser le semestre</i> pour les patients en succès thérapeutique et sans problème psychosocial
Examens visant la surveillance de la tolérance à la toxicité du traitement	Surveillance de l'hépatotoxicité est systématique	Surveillance de l'hépatotoxicité est systématique	Surveillance de l'hépatotoxicité est systématique
<i>Suivi pour toxoplasmosme, hépatites, syphilis et CMV</i>		<i>Tous les ans, contrôle toxoplasmosme et CMV ; Si exposition récente ou manifestations cliniques et/ou biologiques contrôles des hépatites et syphilis</i>	
<i>Pour les patients fortement immunodéprimés (lymphocytes CD4 < 100/mm³)</i>		<i>Recherche d'une CMV tous les 3 mois et si symptômes cliniques, recherche d'une bactériémie à Mycobacterium avium</i>	

Annexe 3 : Guide entretien avec les médecins

SECTION 1 : ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS AU SEIN DU SERVICE HOSPITALIER

Nous souhaitons mieux comprendre comment s'organise la prise en charge des patients au sein du service où vous exercez.

Q : Comment se déroule une prise en charge idéale pour vous?

Q *relance* : Qu'est-ce qui est important pour vous lorsque vous voyez un nouveau patient ? (sur quoi mettez-vous l'accent?)

1.2) SUIVI DES PATIENTS

Q : Comment avez-vous décidé de la fréquence des suivis pour les patients suivants (*reprendre pour chaque patient suivi par le médecin la fréquence réelle des consultations et bilans sanguins/autres examens en mettant en parallèle les similitudes ou différences observées*)

Q : Avec ces patients, avez-vous rencontré des difficultés pour la régularité du suivi (assiduité aux rendez-vous, ponctualité)? (*reprendre pour chaque patient suivi par le médecin*)

Q *relance* : De manière générale, est-ce les mêmes facilités/difficultés avec l'ensemble des patients que vous suivez?

Si patient suivi en observance :

Q : Comment se décide la mise en place d'un soutien particulier à l'observance pour les patients? (*reprendre les données pour chaque patient suivi en observance*)

Q : Sur quels éléments vous basez-vous pour référer un patient vers une aide à l'observance?

Q : Insistez-vous sur cette question avec les patients?

Si patient inclus dans protocole/cohorte :

Q : Sur la base de quels critères est décidée de proposer à ce(s) patient(s) suivant(s) de participer à un protocole ou intégrer dans une cohorte?

Q *relance* : Si réponse autre que pour le bénéfice de la recherche, quels sont les critères retenus (hors biologie) dans l'inclusion d'un patient (observance, efficacité du traitement, effet secondaire, etc.)?

Q : Comment leur avez-vous présenté le protocole/cohorte? (*manière de présenter les choses et arguments : bénéfiques, inconvénients, objectifs*)

1.3) RECOMMANDATIONS/CONSEILS FAITS AUX PATIENTS

Si patient avec prise en charge psychologique :

Q : Qu'est-ce qui vous a incité à proposer une prise en charge psychologique à ce(s) patient(s) suivant(s)?

Q : Est-ce que vous référez souvent les patients vers un soutien psychologique?

Si patient avec prise en charge par assistant(e) social(e) :

Q : Qu'est-ce qui vous a incité à proposer une rencontre avec l'assistant(e) social(e) à ce(s) patient(s) suivant(s)?

Q : Est-ce que vous référez souvent les patients vers l'assistant(e) social(e)?

Si patient référé à une association :

Q : Est-ce qu'il vous arrive d'orienter un patient vers une association?

Q : Pour quels motifs?

Si des conseils donnés aux patients (alimentation, modes de vie, etc.) :

Q : Donnez-vous des conseils par rapport à l'alimentation aux patients que vous suivez? (*voir pour chaque cas ainsi que les motifs de proposition*)

Q : Donnez-vous des conseils en matière de mode de vie aux patients que vous suivez? (sexualité, hygiène de vie, etc.) (*voir pour chaque cas ainsi que les motifs de proposition*)

SECTION 2 : EXAMENS ET TRAITEMENT

2.1) EXAMENS :

Q : Pouvez-vous m'expliquer les raisons pour lesquelles vous avez proposé tel ou tel examen pour ce(s) patient(s) suivant(s) (*reprendre les examens réalisés pour chaque patient en mettant en parallèle les similitudes ou différences observées*)

2.2) TRAITEMENT :

Pour ceux qui ont des patients sous traitement :

Q : Pourquoi avez-vous décidé de débiter un traitement avec ce(s) patient(s) suivant(s)?

Q : Pour chacun des patients suivis, a-t-il été difficile de faire accepter le début du traitement? (*préparation, négociation, imposition, etc.*)

Q : Est-ce représentatif de ce que vous voyez dans votre pratique?

Q : Pourquoi avoir choisi ce traitement pour le patient _____ ?

Relances sur :

- *raisons biologiques invoquées par le médecin (autre pathologie, interaction médicament, résistance, etc.)*
- *raisons de confort, efficacité (posologie, effet secondaire, résistance, observance)*
- *adéquation avec le mode de vie du patient (réfrigérateur, foyer, sdf, vie sociale, vie professionnelle, etc.)*
- *raisons financières (coût des médicaments)*
- *influence des laboratoires (hors protocole)*

Si changement de traitement du patient :

Q : Expliciter les raisons avec le médecin (*observance, situation sociale, effets secondaires, simplification de traitement, etc.*)

SECTION 3 : PARCOURS PROFESSIONNEL ET PERSONNEL

Faire parler le médecin sur son parcours professionnel et personnel. L'idée étant d'obtenir les informations suivantes :

Parcours professionnel et personnel :

- Détailler le statut
 - Quel est le statut actuel
 - Quelle est l'ancienneté d'exercice dans la spécialité immunologie/maladies infectieuses/pneumologie

- Le rapport à la migration
 - Lieu de naissance du praticien (*si né à l'étranger, le questionner sur son parcours migratoire, raisons de départ, date d'arrivée en France, pratique médicale dans d'autre pays, lieu d'études de la médecine, équivalence des diplômes, etc.*)
 - Lieu de naissance des parents biologiques (*si nés à l'étranger, le questionner sur les raisons de départ, date d'arrivée en France, obtention de la nationalité française, etc.*)

Pour terminer, nous voudrions avoir votre opinion sur la question des discriminations dans le milieu de la santé et plus spécifiquement concernant le vih et la tuberculose.

Q : Pensez-vous que la discrimination raciale dans la société française est:

- Très rare
- Rare
- Assez fréquente
- Très fréquente

Q : Concernant en particulier le milieu de la santé en France, pensez-vous que la discrimination est : (*une seule réponse*)

- Moins fréquente que dans d'autres milieux
- Aussi fréquente que dans d'autres milieux
- Plus présente que dans d'autres milieux

Q *de relance* : Pensez-vous que dans le cas de certaines maladies (par exemple le sida et la tuberculose), les gens peuvent-être plus discriminés ? (*explicitations du médecin*)