

« Parcours urbains de soins de personnes en situation sociale de vulnérabilité et systèmes médico-sociaux. Le cas des personnes séropositives à Bruxelles. »

Maguelone Vignes

Facultés Universitaires Saint-Louis, Observatoire du sida et des sexualités, Centre d'études sociologiques

Programme Prospective Research For Brussels (Région de Bruxelles-Capitale)

vignes@fusl.ac.be

0032 -0- 2 211 79 82

Boulevard du Jardin botanique, 43

B-1000 Bruxelles

Introduction

Cette communication présente les premières avancées d'une recherche sur les parcours urbains de soins de personnes en situation sociale de vulnérabilité, à travers l'étude du cas de personnes séropositives à Bruxelles. Ce travail est réalisé dans le cadre du programme "Prospective Research for Brussels", financé par la région de Bruxelles-Capitale. Il vise à analyser la façon dont les personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité définissent et construisent leur parcours de soins à Bruxelles et les réponses qu'elles trouvent au sein des systèmes socio-médicaux bruxellois.

La recherche s'appuie sur le constat que Bruxelles connaît avec force les transformations qui marquent l'épidémie de VIH/sida actuellement : d'une part, le nombre de personnes séropositives augmente du fait de la chronicisation de la maladie et de la recrudescence des cas d'infection depuis 1997. D'autre part, on observe que les personnes diagnostiquées sont de plus en plus souvent dans des situations socioéconomiques précaires. Ainsi, pour de nombreuses personnes vivant avec le VIH à Bruxelles, la vulnérabilité physique et psychologique devant la maladie vient amorcer ou renforcer la vulnérabilité sociale. Les « situations sociales de vulnérabilité » comprennent à la fois l'expérience de la précarité socio-économique, mais aussi celle d'une fragilité psychologique et/ou affective, ainsi que le cumul possible de ces situations.

Ce constat, à savoir la combinaison de situations de vulnérabilité sociale et de l'allongement de la durée de vie avec le VIH, permet de poser deux hypothèses. La première est que les personnes seraient amenées à rencontrer un nombre élevé d'intervenants professionnels du soin et de l'aide sociale, multipliant de ce fait les étapes du parcours de soin. Du côté médical comme du côté de l'aide psychosociale, les types de recours possibles sont nombreux : médecin spécialiste hospitalier, mais aussi généraliste de ville, diététicien, kinésithérapeute, infirmière à domicile, conseiller pour l'observance, psychiatre, psychologue, assistante sociale, travailleurs sociaux, groupes de self-help, etc... De même, ces recours sont réalisés auprès de structures diverses : services hospitaliers, consultations privées, maisons médicales, associations, CPAS¹... La deuxième hypothèse est que dans ces parcours, soins médicaux et soutien social sont liés : sans continuité du lien social, il ne peut y avoir de continuité du soin médical.

La prise en charge de personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité suppose donc une série d'actes médicaux pour lesquels le suivi apparaît crucial. Mais la continuité des

¹ Centre Public d'Action Sociale.

soins est susceptible d'être mise à mal par les aspects non médicaux du traitement, liés à la fois aux parcours biographiques des personnes atteintes, aux structures institutionnelles et à l'environnement dans lequel elles sont appelées à évoluer. Le recours aux soins et leur continuité se fait d'autant plus problématique que la personne se trouve dans une situation psychologique, affective, sociale et/ou économique difficile. Dès lors, dans quelle mesure et à quel moment le système de santé joue ou non un rôle empêchant la « désaffiliation » des personnes visées ? Comment ce système intervient-il pour que la maladie ne devienne pas un facteur de « surmarginalisation » ?

Il s'agit d'une part d'identifier les différents parcours thérapeutiques des personnes atteintes par le VIH et en situation sociale de vulnérabilité, à Bruxelles ; et d'autre part de comprendre comment ils se forment. L'exploration de ce deuxième aspect passe à la fois par la compréhension du sens que les personnes séropositives donnent aux démarches qu'elles entreprennent ou n'entreprennent pas pour leur santé et par l'identification et l'examen des pratiques des professionnels à qui elles s'adressent au sein des systèmes de santé et d'aide sociale. Les parcours de soins manifestent la rencontre entre des personnes et des systèmes de soins de santé et d'aide sociale.

À partir de ce projet et des premiers entretiens avec les personnes séropositives, que peut-on dire des liens entre vulnérabilité et santé dans les parcours urbains de soins ? Comment se combinent vulnérabilité et santé au fil des parcours et en particulier, comment ces vulnérabilités influencent-elles la façon dont les personnes ont recours au système de soins de santé et d'aides sociales ? Cette communication tentera d'explicitier les liens entre vulnérabilité et santé, perceptibles dans les entretiens, pour voir ensuite comment les personnes s'en sortent dans ces situations de dégradation potentielle ou effective de la santé. À quels obstacles font-ils face et comment tentent-ils d'enrayer ces processus de cumuls de vulnérabilités, quelles sont leurs ressources et leurs stratégies ?

Après avoir présenté brièvement le matériel de recherche, nous expliciterons le choix de s'intéresser en particulier aux parcours de personnes en situation sociale de vulnérabilité et la notion de parcours urbains de soins, sur laquelle s'appuient ces travaux. Ensuite nous analyserons les liens entre vulnérabilité et santé dans les parcours des personnes séropositives, à partir de l'identification de différents éléments composant ces parcours : les points de bifurcation biographique, les séquences et les types de recours aux services psycho-médico-sociaux.

Le matériel de recherche

Cette communication s'appuie sur un ensemble de dix-sept entretiens individuels semi-directifs, centrés sur l'expérience subjective des personnes atteintes par le VIH et sur la façon qu'elles ont de se soigner depuis qu'elles connaissent le diagnostic.

Parmi les dix-sept personnes, onze sont des femmes, et six sont des hommes. Quatre personnes ont moins de quarante ans, (dont la plus jeune vingt-six ans), onze personnes ont entre quarante et quarante-huit ans, et deux personnes ont plus de cinquante ans.

Sur les dix-sept personnes, neuf ont été diagnostiquées avant 1998, le plus ancien diagnostic remontant à 1987 ; huit ont été diagnostiquées entre 1999 et 2005. Les parcours analysés ont donc des durées très variables, allant de deux à vingt ans.

On peut distinguer plusieurs groupes de personnes en fonction de leur durée de vie en ayant connaissance du diagnostic :

- Quatre personnes se savent porteuses du VIH depuis quinze à vingt ans, elles sont âgées de quarante-deux à quarante-huit ans ;

- Huit personnes se savent contaminées depuis sept à douze ans, elles sont âgées de trente-neuf à quarante-cinq ans, sauf les deux personnes âgées de plus de cinquante ans ;
- Cinq personnes se savent atteintes du VIH depuis deux à cinq ans, trois d'entre elles sont âgées de moins de trente ans, et les deux autres ont respectivement quarante-quatre et quarante-huit ans.

On remarque que plus le diagnostic est récent, plus les personnes ont tendance à être jeunes, sans que cette caractéristique soit très marquée. En effet, parmi les onze personnes âgées entre quarante et quarante-huit ans en 2007, les durées de vie en connaissant le diagnostic varient entre deux et vingt ans.

Les modes de contamination présumés sont la transmission hétérosexuelle pour les onze femmes, l'usage de drogue par injection pour un homme et la transmission par relations homosexuelles pour cinq hommes.

Sur l'ensemble des personnes rencontrées, dix sont Belges, dont une a accédé à la nationalité dans son parcours. Les sept autres ont une nationalité autre que belge (provenant majoritairement d'Afrique, mais aussi d'Europe, et d'Amérique Latine).

Pourquoi s'intéresser aux personnes « en situation sociale de vulnérabilité » ?

S'intéresser aux personnes en situation sociale de vulnérabilité produit un effet de loupe pour comprendre les parcours, les recours aux systèmes de santé et d'aide sociale et la cohérence de ces deux systèmes. Qu'est-ce que nous apprend la situation de ces personnes sur le fonctionnement de ces systèmes ? Le fait de considérer la vulnérabilité va nous permettre de mieux comprendre la dimension chronique d'une maladie comme le VIH, et par là même, l'étroite imbrication des questions de santé et d'aide sociale. En effet, les personnes sont susceptibles d'éprouver des besoins d'aide médicale et sociale plus importants et plus nombreux. Comme nous le verrons, trajectoire de maladie et trajectoire sociale s'influencent réciproquement dans les parcours, sur le long terme. Les personnes atteintes par le VIH sont ainsi des sujets potentiels des services psycho-médico-sociaux.

Quels types de vulnérabilités a-t-on observés dans les entretiens ? Les personnes interviewées ont fait l'objet d'une sélection via les professionnels – médecins, assistantes sociales, acteurs associatifs – qui ont permis ces rencontres, sur base de la connaissance qu'ils avaient de leurs histoires de vie et de leurs difficultés sur les plans médical, psychologique et/ou social. La séropositivité est de toute façon, pour la plupart des personnes atteintes, à la fois une conséquence d'une vulnérabilité antérieure à la contamination et un générateur de vulnérabilité sociale. D'autres types de vulnérabilité peuvent venir se cumuler à la séropositivité : précarité économique, mauvaise santé physique, santé mentale fragile, isolement social. Toutes les personnes interviewées ont rencontré au moins l'un de ces types de vulnérabilité, et la plupart en cumulent plusieurs. Ainsi, plusieurs d'entre elles souffrent ou ont souffert d'un ensemble de pathologies graves (cancer, tuberculose, hépatite, lésion cérébrale,...) ou moins graves (comme de la tachycardie, des lombalgies, de l'arthrose...). La plupart traversent ou ont traversé des périodes dépressives. Enfin, plusieurs d'entre elles connaissent des situations de précarité sociale marquées, que ce soit au niveau des revenus disponibles (absence de revenus propres, recours au CPAS ou revenus d'invalidité) ou de l'entourage social (isolement, difficultés professionnelles).

La notion de « parcours urbain de soins »

Le parcours de soins peut être défini comme la succession dans le temps des différents recours au système de soins engagés par une personne, en vue de prendre en charge les troubles qu'elle estime pouvoir être traités par ce système. Dans notre vision, les formes de

soins considérées comprennent non seulement les services offerts par les différentes formes de médecine (biomédicale, médecines complémentaires et alternatives), mais aussi les démarches permettant un aménagement de la vie dans le but d'améliorer ou de préserver la santé. Ainsi, sont comprises les démarches d'insertion sociale pour obtenir des ressources telles qu'un revenu, un logement, des documents d'état civil, etc. Sont considérées aussi les formes d'automédication et toute initiative entreprise par les personnes pour « prendre soin d'elles », au sens où elles l'entendent.

En tant qu'élément fort du contexte social où évoluent les personnes, la dynamique de la ville - c'est-à-dire la manière dont sont spatialisés les infrastructures disponibles (transports, services de santé, services sociaux), les réseaux sociaux et professionnels, les activités marchandes et non marchandes - joue un rôle dans la création de conditions favorables ou non à la santé. Cette dynamique peut constituer à la fois une ressource et une contrainte pour les habitants. Les services disponibles dans la ville marquent des points de passages jalonnant le parcours urbain de soins. La notion de « parcours urbain de soins » permet de rendre compte de l'inscription des personnes dans un usage de la ville, à travers le recours aux infrastructures de santé et d'aide sociale. Ces recours effectifs traduisent la capacité des personnes à se mouvoir dans le système sanitaire et social, à saisir les opportunités de soins offerts par la métropole. Dans la dynamique urbaine, les formes de recours se jouent à deux niveaux principaux. Le premier est celui de la structure de l'offre de services médicaux et sociaux disponibles (infrastructures hospitalières, densité médicale, présence de médecin généralistes en cabinets privés ou en maison médicale, de pharmacies ou de services spécialisés qui peuvent offrir un soutien à la personne, etc.). Le second est celui de l'usage de ces services : un individu ne peut exploiter que les ressources dont il a connaissance, auxquelles il peut avoir accès, et qu'il pourra s'approprier, dans l'ensemble des ressources disponibles dans son espace de vie. Ces formes de distance/proximité traduisent la perception de la ville par les personnes et leur inscription dans des réseaux et groupes d'appartenance spécifiques. Chaque acteur dispose de sa propre vision du système sanitaire à partir de laquelle va se construire son parcours de soins.

La notion de « parcours urbains de soins » doit pouvoir donner une vision dynamique et non linéaire du travail lié à l'atteinte par le VIH, en rendant compte des effets réciproques des différents mondes sociaux les uns sur les autres (Strauss, 1992 ; Baszanger, 1986) et, partant, des événements du cours de la vie sur la mise en œuvre de démarches de santé. Un événement ou un changement dans l'un des mondes peut avoir une répercussion dans les autres mondes et du même coup réorienter la trajectoire. Dans le cas du VIH/sida, il est déterminant pour les personnes en thérapie de négocier un traitement qui permette un aménagement de la vie, par exemple en autorisant des prises de médicaments limitées et discrètes au cours de la journée, et en maîtrisant les effets secondaires, sans troubler une activité professionnelle. De même, une démarche entreprise dans le domaine médical peut avoir des effets rétroactifs sur le statut social, et vice-versa. On pense par exemple à l'obtention du statut d'handicapé via une expertise médicale et à ses incidences sur l'exercice d'une activité professionnelle et sur les revenus.

La probabilité de multiplier les recours est augmentée du fait que le VIH/sida s'apparente à une maladie chronique (« maladie chronique à pronostic mortel ») et que l'on porte l'attention sur des personnes en situation sociale de vulnérabilité. Les recours sont susceptibles d'être plus nombreux dans le temps car récurrents, et plus variés, du fait de la vulnérabilité. Ces personnes seraient donc appelées à s'adresser à une multitude de services offerts par les systèmes de santé (physique et mentale) et d'aide sociale. Il ne s'agit donc pas de l'étude d'une carrière de malade dans une institution, comme l'hôpital ou une institution psychiatrique, mais bien plus souvent dans un ensemble d'institutions psycho-médico-

sociales. C'est pourquoi le terme de parcours prend là tout son sens, en visant à montrer un cheminement dans un ensemble de structures. Cela implique deux types d'interactions : entre la personne atteinte et un intervenant (médecin, assistante sociale, etc.) et entre deux intervenants (par exemple le médecin qui renvoie vers la psychologue) ou plus, faisant parfois partie d'institutions différentes.

Dans l'atteinte par le VIH, maladie chronique, il n'y a pas à proprement parler de perspective de « sortie ». L'adoption de l'expression « parcours de soins » prend acte de ce passage d'une focalisation sur la maladie comme déviance, où la sortie correspond à un retour à la normalité ou à la mort, à une focalisation sur la nécessité, voire le devoir de chacun, de préserver sa santé. La santé fait l'objet d'une définition très large, attestée par le recours au terme « soin » (*care*). Elle est de plus en plus appréhendée socialement comme un capital à préserver et est donc appelée à être « gérée ». L'axe que nous considérons n'est pas celui qui va de la maladie à la guérison, mais plutôt de la santé à la gestion des déséquilibres et des risques de détérioration de la santé.

Pour résumer, la notion de « parcours urbains de soins » se veut un schéma ouvert permettant de penser la chronicité de la maladie et la vulnérabilité des personnes atteintes. Elle désigne l'ensemble des démarches réalisées par une personne pour prendre soin de sa santé, dans un contexte d'offre d'aide médicale et sociale déterminé, en l'occurrence ici, la région métropolitaine bruxelloise. La notion de « parcours urbain » permet de signaler à la fois les dimensions biographique, spatiale et institutionnelle, le caractère multiforme des itinéraires et le passage éventuel par des événements de vie et des points (services sociaux, médicaux, lieux d'écoute, thérapeutes alternatifs...), qui les modèlent. L'adjonction du terme « soins » autorise une approche conjuguant aspects médicaux et sociaux des services d'aide, sans réduire l'objet aux actes médicaux et en englobant au contraire tout ce qui relève du non médical, des liens humains et du soutien social.

Les parcours envisagés ici débutent au moment du diagnostic VIH tout en tenant compte des événements de vie précédant le diagnostic. Plutôt que de réaliser une typologie des parcours, il a paru plus pertinent d'identifier des moments dans les parcours. En effet, chaque parcours étant singulier, il est préférable, à ce stade de notre recherche, de se focaliser sur les récurrences dans les différents parcours en faisant le lien entre les vulnérabilités vécues par les personnes, le moment du parcours pendant lequel elles surviennent et enfin le type de recours aux services psycho-médico-sociaux qui a lieu pendant cette séquence du parcours.

Ainsi, plutôt que de voir les parcours d'une manière linéaire, on peut se représenter l'enchaînement des séquences du parcours urbain de soins par un schéma arborescent ou à la manière d'un jeu de rôle : certains événements de vie sont des points de bifurcation qui marquent la fin d'une séquence et redessinent le parcours de façon singulière. Au terme de chaque séquence, la personne concernée se trouve face à des options plus ou moins nombreuses qui réorientent son parcours de manière à mieux faire face aux contraintes qui se présentent à elle, ou à ses nouvelles attentes. Ces options sont d'abord celles qu'elle peut envisager (en avoir connaissance, se sentir en mesure d'y accéder ou capable de les mettre en œuvre).

Il est alors intéressant de remarquer que certaines personnes ont un horizon des possibles restreint et se trouvent plutôt face à des non-choix. C'est le cas en particulier de migrants ayant peu de ressources sociales et matérielles. La potentialité de réaliser des activités, quelles qu'elles soient, est limitée. L'extrait d'entretien ci-dessous résume bien un cumul de vulnérabilités qui finit par décourager toute tentative d'insertion sociale : la fatigue due à un cumul de pathologies, le sentiment de se sentir étranger et de ne pas appartenir à son milieu de vie, les faibles ressources financières et finalement la dépression :

« Je suis à la maison. Je regarde la télé. Je reste toujours chez moi. J'ai pas de plaisirs de faire les choses. D'abord, je suis vite fatiguée. J'ai pas une vie ici. Aujourd'hui, il y a du soleil, c'est bon pour aller faire une promenade, mais c'est pas tous les jours comme ça. Ça manque d'activités pour moi. Je le sens. De bouger, tout ça. Je sais que moi, j'ai pas d'options. (...) Il fait froid. J'ai pas trop d'argent pour me faire plaisir. La solution, c'est rester à la maison devant la télé », (Salomé, 42 ans, diagnostiquée depuis 11 ans).

Cette posture correspond à une expérience de vie avec le VIH de type « enfermement », selon la typologie élaborée par Janine Pierret : « la découverte du VIH est un malheur parmi d'autres dans une vie pleine d'embûches et de difficultés. (...) La vie est plutôt solitaire et isolée, avec le recours à des aides diverses. L'arrivée des trithérapies, en la médicalisant, peut ouvrir l'accès à des droits et des prestations. La 'vie normale' devient alors celle qui est légitimée par la médecine à travers la reconnaissance d'un statut de malade » (Pierret, 2006, p. 95)².

Ci-dessous, la figure 2 montre, à travers l'exemple du parcours de Renaud, comment peuvent s'agencer points de bifurcation, séquences et types de recours.

Parcours de Renaud, 43 ans

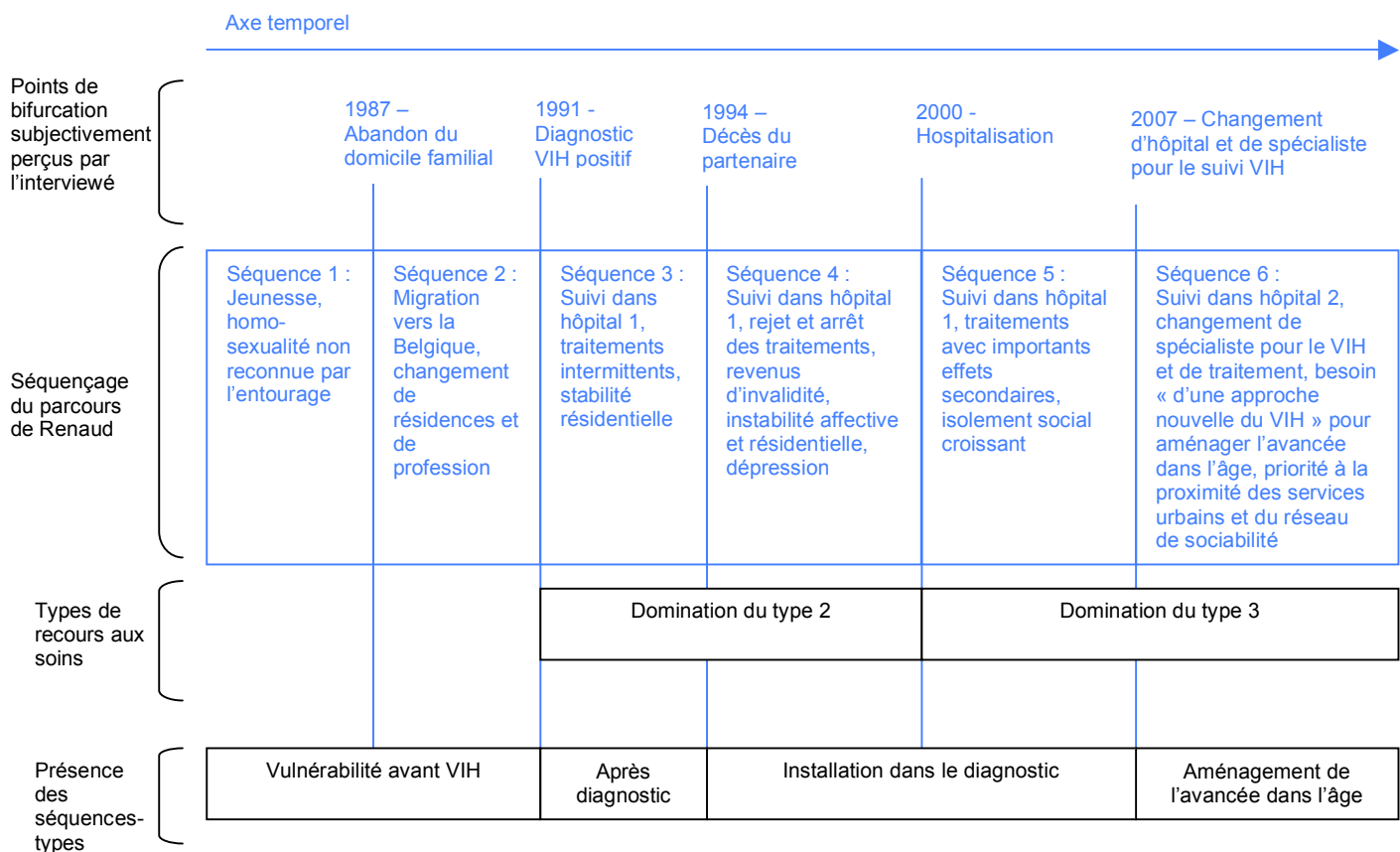


Figure 2. Exemple d'un parcours : séquences et points de bifurcation biographiques

² Les autres types d'expérience de vie avec le VIH, élaborés par Janine Pierret, sont « la continuité sous contraintes » et la « discontinuité et le retournement ». Les 17 entretiens réalisés pour la présente étude semblent faire apparaître les trois types d'expérience.

Les points de bifurcation-type

A ce stade de la recherche, nous avons identifié plusieurs moments-clefs récurrents dans les parcours de soins qui marquent le début de périodes nouvelles dans la vie des personnes rencontrées. Ces points de bifurcation sont des événements de la trajectoire de maladie des personnes mais aussi des événements de vie au sens large. Ces sont des faits qui provoquent un basculement dans la vie des personnes ou plus simplement des moments forts qui vont amorcer une nouvelle perception de la vie. Il s'agit des différentes ruptures sociales éprouvées par les personnes atteintes, de l'annonce du diagnostic de séropositivité, du moment de la première mise sous traitement, des hospitalisations, et du changement de suivi médical spécialisé pour le VIH. Toutes les personnes ne passent pas forcément par tous ces événements de vie, ni dans cet ordre, mais elles traversent au moins deux ou trois d'entre eux durant leur parcours.

Chacun de ces moments peut être un point de bifurcation dans le parcours dans la mesure où il reconstruit une perception de l'espace, du temps, du corps et du monde médical :

- Le rapport au temps a trait principalement à la réduction ou à l'augmentation de l'espérance de vie, qui limite ou ouvre l'horizon des possibles.
- Le rapport à l'espace se comprend à travers la réduction ou l'augmentation de la mobilité, la réorganisation des priorités, (par exemple privilégier la proximité des services par rapport à la confidentialité qu'ils peuvent offrir), et enfin à travers la réduction ou l'augmentation de la « motilité », la potentialité à être mobile (Montulet, 2005).
- Le rapport au corps est très lié au rapport au temps et à l'espace. Il est redéfini notamment par les pronostics médicaux et la prise d'un traitement. Ceux-ci placent le sujet dans une attente de la dégradation du corps ou dans une lutte contre cette dégradation annoncée. Le rapport au corps se joue dans l'appropriation ou au contraire la dépossession que les personnes peuvent faire de leur corps : sentiment de confiance dans les défenses immunitaires, sentiment de nocivité des traitements, sentiment d'invincibilité ou de fragilité du corps avec les traitements ou sans eux.
- Les points de bifurcation biographiques participent enfin à la construction de la relation avec des professionnels de la santé et de l'aide sociale (un soignant, une équipe soignante, des assistants sociaux, un psychothérapeute...), et avec le monde médical. Cette relation se construit notamment dans la négociation des traitements et s'articule autour des binômes suivants : confiance/méfiance, fidélité/rupture, dialogue/non communication, reconnaissance/négation des symptômes.

A travers différents exemples puisés dans les entretiens, nous allons voir comment les points de bifurcation identifiés peuvent reconstruire le rapport des personnes au temps, à l'espace, à leur corps et au monde médical.

Les ruptures sociales

Les différentes ruptures sociales peuvent être porteuses d'instabilité (deuils, pertes affectives, déménagement, exil, perte d'emploi, problèmes professionnels) ou de stabilité (nouvelles rencontres, mise en couple, opportunités professionnelles, acquisition d'un logement, acquisition d'un titre de séjour...). Certains éléments de la vie de la personne vont tour à tour accentuer sa vulnérabilité ou au contraire stabiliser ou améliorer sa situation physique, socio-économique et/ou psychologique de façon évidente.

Il est cependant difficile d'appréhender la vulnérabilité. Cette recherche se concentre sur la vulnérabilité par rapport au VIH, par rapport à la possibilité de prendre soin de soi, que ce soit en recourant aux services psycho-médico-sociaux et en se conformant à leur demande ou en utilisant d'autres moyens. Si, comme nous venons de le voir, certains des événements de vie augmentent la vulnérabilité des personnes de façon évidente (par exemple ne pas avoir de titre

de séjour, perdre son emploi, perdre un être cher), d'autres, en particulier ceux qui construisent de façon forte le rapport au monde médical, prennent une mesure toute relative, selon que l'on adopte le point de vue du patient ou celui du soignant. Le récit de Renaud, homme homosexuel diagnostiqué depuis une quinzaine d'années, montre bien cette ambivalence. Après avoir assisté à la mort de plusieurs de ses amis sous traitement contre le VIH, et après avoir, au milieu des années 1990, assisté son partenaire dans sa fin de vie, (lequel s'est suicidé au moyen de médicaments), il en vient à voir les médicaments comme certes nécessaires mais aussi très nocifs pour le corps :

« Je ne suis pas obligé d'avaler 15 000 tonnes de médicaments par jour qui vont me bousiller le foie, parce que j'ai des expériences d'amis qui sont décédés à cause des médicaments, qui ne sont pas morts à cause de la maladie, qui sont morts à cause de trop de médicaments. Hépatite, euh, cirrhose du foie médicamenteuse ou des choses comme ça mais c'est... », (Renaud, 42 ans, diagnostiqué depuis 15 ans).

Cette vision des médicaments l'amène à arrêter de son propre chef ses traitements à plusieurs reprises, en considérant qu'ils lui font plus de mal que de bien. Il essaie par lui-même de voir si son corps est en mesure de lutter seul contre certaines affections (moins graves que le VIH) et en vient à limiter au maximum sa prise de médicaments. Du point de vue médical, cette attitude de rejet et d'arrêt des traitements peut être vue comme un comportement à risque (risque de rechute et risque de mise en échec thérapeutique). Dans la perspective de Renaud, la prise de distance par rapport à la médecine se construit parallèlement à une augmentation de la confiance en ses propres capacités mentales et corporelles. Il se sent plus à même de négocier sa prise en charge médicale. On peut donc dire qu'il est potentiellement plus vulnérable du point de vue de la thérapeutique médicale mais non de son propre point de vue. Par la suite, il va tenter dans son parcours de réconcilier ces deux visions du soin sur soi en cherchant un suivi spécialisé pour le VIH qui tienne compte de son approche (démarche préventive et recours non systématique aux médicaments).

L'annonce du diagnostic

Le discours médical et social sur le VIH conditionne la perception que les personnes ont du temps qu'il leur reste à vivre. Le plus souvent (hormis pour quelques hommes homosexuels qui « s'attendaient » au diagnostic positif et avaient déjà intégré ce risque dès le moment de leur *coming-out*), le diagnostic est reçu dans un premier temps, encore à l'heure actuelle, comme une sentence de mort. Il entraîne un sentiment d'urgence (proximité du danger) et une vision fortement écourtée de la vie. Les mots d'Elsa, récemment diagnostiquée, en témoignent :

« Le moment où ils m'ont dit ça, c'était... Pour moi, ma vie... S'écroulait quoi ! J'allais mourir demain ! J'allais mourir du sida » (Elsa, 34 ans, diagnostiquée depuis 4 ans)

La plupart des récits montrent à quel point l'annonce du diagnostic à changer, du jour au lendemain, la vie des personnes rencontrées en entretien.

Le moment de la première mise sous traitement

Pour certaines personnes, ce moment est aussi celui de l'annonce du diagnostic et d'une hospitalisation. C'est le cas de celles dont le dépistage est réalisé à l'occasion d'une phase de crise nécessitant un recours en urgence aux services médicaux ou à l'occasion d'un suivi de grossesse, auquel cas un traitement est aussi engagé. Le moment de la première mise sous traitement devient véritablement un point de bifurcation dans les parcours où le dépistage est réalisé en phase asymptomatique. Avec la diffusion des tests de dépistage à partir de 1985, l'apparition des HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) en 1996 et l'abaissement

progressifs des seuils à partir desquels les personnes sont mises sous traitement³, cet épisode fait de plus en plus partie des parcours de soins. Notons par ailleurs que cela se vérifie moins souvent pour les migrants et migrantes, (dont les dépistages sont réalisés souvent tardivement à l'occasion d'une phase de crise ou d'une grossesse, et qui commencent leur parcours par un traitement). Pour la plupart des personnes asymptomatiques, le moment de la première mise sous traitement est souvent redouté pendant quelques années (entre deux et plus d'une dizaine) avant qu'il ne soit proposé par le médecin. Plusieurs récits retracent ce moment avec précision. Pour les personnes interviewées, les médicaments attestent de la maladie et sont associés à la dégradation du corps, ils rapprochent la personne séropositive du statut de malade, empêchant ainsi le déni de la séropositivité.

Certains essaient de repousser ce moment au maximum, comme Eric, pour qui le début du traitement est perçu comme un élément stressant :

« Parce que, de toute façon, je disais au médecin, moi je ne suis pas pressé de prendre un traitement. Surtout que c'était le traitement, les effets indésirables etc. Les effets secondaires, bon ben j'étais pas... C'était un peu stressant aussi. Donc euh j'ai dit, moi je ne suis pas tellement pressé, je suis à 350, et le VIH est moyennement élevé, mais enfin pas trop, (...) »

Mais c'est aussi un événement qui lui semble inéluctable et sur lequel il a peu de prise. Il rapporte ainsi les mots du médecin avant de commencer un traitement :

« (...) ça a été 'si vous n'entamez pas de traitement, d'ici quelques mois vous ne savez plus travailler'. J'avais pas vraiment le choix (rires) ! »

Prendre un traitement est donc le prix à payer pour pouvoir continuer à travailler, ce qui apparaît comme une valeur fondamentale dans le discours d'Eric et est en effet sa principale insertion sociale.

Pour d'autres personnes, le moment de la première mise sous traitement est vécu de façon presque traumatique. C'est le cas pour Fabienne par exemple, qui fait un véritable blocage devant les gélules qu'on lui a prescrites, la première fois qu'elle doit les ingurgiter :

« Au moment où cette femme médecin m'a dit de refaire la prise de sang pour voir les chiffres, c'était juste en dessous, genre 348 mg. (...) L'infirmière me donne deux énormes boîtes de médicaments, des grosses gélules » (Fabienne fait un geste avec la main et montre un visage éberlué devant la taille démesurée des boîtes. Elle rentre avec ces énormes boîtes le soir chez elle et elle se dit en les regardant) : « Bon, ben voilà, c'est ça que tu vas prendre ». (Mais elle se bloque devant cette perspective) : « Je me suis prise une crise de transpiration, chiasse, fièvre, ... Je me suis dit : non ! Mon corps n'en veut pas ! » (Fabienne, 47 ans, diagnostiquée depuis 17 ans)

Après douze ans de suivi hospitalier en centre de référence sida, cet événement viendra concrétiser, pour Fabienne, une prise de distance avec le monde médical qui aboutira à un rejet définitif de tout recours hospitalier et même biomédical pour le VIH.

Les hospitalisations

De nombreuses personnes ont connu dans leur parcours, une phase critique, soit que leurs défenses immunitaires aient baissé subitement, soit qu'elles aient mal réagi à l'une ou l'autre

³ Ces seuils sont relatifs au calcul de la charge virale plasmatique et à la numération des lymphocytes T CD4+ dans le sang, (>500/mm³, 200-499/mm³, <200/mm³). A la fin des années 1980, le patient se voyait automatiquement proposer un traitement à moins de 500 T4, puis le seuil a été rabaisé à 350, et maintenant, il semble qu'il soit fixé à 250.

molécule. L'issue de cette phase de crise semble déterminante pour la suite du parcours de soins tant elle influence le rapport du patient à son propre corps, aux médicaments et au monde médical. Certaines hospitalisations, qui s'imposent dans des situations de santé très dégradée (lésion cérébrale, cancer du poumon, tuberculose, choc anaphylactique,...), sont vécues comme des crises qui rapprochent de la mort et raccourcissent le temps subitement. Elles construisent un temps « élastique » : l'espérance de vie chute brutalement, puis éventuellement se rallonge. Elles entraînent des réactions de nature différentes de la part des patients, selon leur déroulement : phases de résignation ou de rapprochement par rapport au monde médical (acceptation des traitements, sentiment de puissance du corps qui tolère bien les médicaments, médecin apparenté à un sauveur), ou par rapport à la vie en général (vision différente de la vie, prise en main de soi, hiérarchie différente des choses « importantes »). Elles modifient en profondeur ce qu'Hélène Sylvain appelle la « readiness », soit la disposition au changement, la potentialité de modifier son comportement, en l'occurrence pour adhérer à celui attendu d'un patient par le corps médical (Sylvain *et al.* 2004)⁴.

Gérard, par exemple, a été victime d'une lésion cérébrale en 1996. Il frôle la mort et raconte comment un médecin, dans une tentative désespérée de le sauver lui prescrit un nouveau traitement très risqué, qui « *jusqu'à présent, sur l'être humain, n'avait pas donné de résultats positifs* ». Ce traitement lui sauve finalement la vie, ainsi qu'il le raconte. Il s'estime chanceux, et, dans l'entretien, il se reconstruit, a posteriori, l'image d'un corps presque exceptionnel, capable de bien réagir aux traitements et de surmonter les phases aiguës grâce aux produits biomédicaux :

« Il y avait un nouveau médicament qui sortait, il était même pas encore sur le marché, et je l'ai pris et c'est de nouveau magnifique. (...) Déjà à l'époque, quand j'étais hospitalisé pour la lésion, les infirmières me disaient : ' Vous avez un corps, vous ! Vous encaissez tout de l'intérieur. Tout ce qu'on vous envoie, c'est bon ! ' C'est vrai que j'ai cette chance, heureusement. J'ai vraiment de la chance. Et tout fonctionne vraiment, j'ai jamais d'effets secondaires ». (Gérard, 42 ans, diagnostiqué depuis 19 ans).

Le changement de suivi médical spécialisé pour le VIH

Dans le parcours de soins, le changement de suivi médical spécialisé pour le VIH intervient comme une rupture : il marque la recherche d'une approche du VIH plus adéquate par rapport aux attentes de la personne séropositive. Plusieurs personnes décident en effet de changer de médecin spécialiste VIH. Certaines changent aussi d'hôpital. Trois entretiens font le récit de cet événement. Ceux-ci relèvent en particulier trois attentes non rencontrées par leur médecin référent pour le VIH et qui devenaient essentielles pour continuer le suivi : la nécessité de tenir compte des effets secondaires des traitements, quitte éventuellement à changer de traitement, la remise en cause des médicaments (la conscience de leur nocivité) et enfin la volonté de jouer un rôle plus actif dans la maladie. Si l'une de ces exigences fait défaut, elle peut déboucher, comme le montrent certains entretiens, sur une rupture de la relation médecin-patient. Nous reviendrons plus amplement sur ce phénomène dans l'analyse des séquences et des types de recours.

Des séquences-type

⁴ « De façon constante, la readiness est associée au changement, et la plupart du temps, de façon distincte, comme étape précédant le changement. Fleury (1994) définit la readiness comme une étape de motivation qui se produit avant le changement et peut donc être considérée comme un antécédent au changement » (Sylvain *et al.* 2004, p. 4).

Les points de bifurcation, s'ils ne sont pas la cause directe de changement dans la vie des personnes interviewées, marquent le début de nouvelles périodes. Nous avons identifié plusieurs séquences-types qui apparaissent plus ou moins nettement dans les parcours. Ces séquences ont des durées variables d'une personne à l'autre et n'interviennent pas toutes dans les parcours (notamment en raison du fait que les durées de vie avec le diagnostic varient entre deux et vingt ans).

La période de vulnérabilité avant le VIH

Nous n'approfondirons pas cette période, qui précède le parcours urbain de soins proprement dit. François Delor (1997) a montré que les personnes atteintes par le VIH ont rencontré des situations de vulnérabilité qui les avaient placées face au risque de contamination. Les entretiens font état d'observations similaires : cette séquence est en effet souvent marquée par différentes ruptures sociales et une fréquente fragilité affective et psychologique.

La période juste après le diagnostic

Cette période juste après le diagnostic est marquée d'abord par une restriction subite de l'espérance de vie, même pour les personnes l'apprenant dans les années 2000, alors que les HAART sont disponibles et que la perception du VIH/sida semble s'être normalisée dans la société. Il s'agit en tout cas d'un rapprochement subit de la mort qui fait naître chez beaucoup de personnes rencontrées un sentiment d'urgence de vivre. Les réactions sont contrastées : alors que certains se lancent dans la recherche d'informations pour mieux connaître le VIH/sida, recherchent aussi des formes de soutien affectif et social (auprès de la famille, des amis, du personnel médical ou d'associations), d'autres entretiennent une forme de déni.

Il existe plusieurs cas de figures : certaines personnes apprennent le diagnostic alors qu'elles s'y attendaient (ce qui est le cas de certains homosexuels masculins), d'autres sont diagnostiquées séropositives dans un moment de crise aiguë et sont directement hospitalisées et mises sous traitement, d'autres enfin découvrent leur séropositivité alors qu'elles sont asymptomatiques. Pour ces dernières, le fait de ne pas se sentir malade génère le sentiment d'une vie en suspens. Le premier moment de « panique » laisse la place à une sorte d'attente : attente de la dégradation du corps, attente de la chute des marqueurs du VIH surveillés régulièrement au moyen des prises de sang trimestrielles (baisse des cellules T4, ou augmentation de la charge virale), et finalement attente d'une mise sous traitement souvent redoutée, comme nous l'avons vu.

Les réactions durant cette période asymptomatique, marquée par l'incertitude, sont diverses. Alors que certains y voient un temps gagné sur la maladie « c'est toujours ça de pris », d'autres ressentent cette attente comme insupportable, notamment parce qu'elle débouchera tôt ou tard sur un traitement et qu'elle leur impose une certaine passivité par rapport au diagnostic. Ce dernier cas de figure est celui de Fabienne par exemple, asymptomatique depuis dix-sept ans, qui vit mal la perspective seulement curative du système médical dans lequel elle s'était insérée :

*« Pendant 12 ans, j'ai fait des visites médicales tous les ans, puis tous les 6 mois, 12 ans à attendre que ça aille mal ! On attend seulement les chiffres. Quoi ? Y'a rien d'autre à discuter ? On est dans un système où on attend que ça aille mal »
(Fabienne, 47 ans, diagnostiquée depuis 17 ans).*

Cette expérience du VIH montre bien une personne dont le statut de malade est ambigu : diagnostiquée séropositive, elle n'est pas malade, mais est prise en charge par le monde médical, sans y trouver sa place en tant que non-malade.

L'installation dans le diagnostic

Cette période est souvent précédée de la mise sous traitement. Elle est parfois émaillée de crises plus ou moins aiguës qui rendent de nouveau une espérance de vie « élastique ». Durant cette phase, la personne commence à aménager sa vie avec le VIH. Cet aménagement se fait particulièrement en cherchant sa place dans le monde médical : il s'agit de trouver la bonne distance ou proximité par rapport aux soins qu'il peut apporter et parallèlement, de faire valoir ses propres ressources. Certains se résignent au traitement alors que d'autres commencent à mettre à distance la perspective biomédicale. C'est dans cette phase que peuvent être mis en œuvre des mécanismes de résilience, comme stratégies de régulation du choc ou du stress (Sapin, Spini & Widmer, 2007, p 87). Les entretiens montrent un certain dynamisme sur le plan des soins sur soi, autre que biomédicaux. Il s'agit de prendre soin de son corps par soi-même, mais aussi de sa santé mentale : marche, activités artistiques (peindre, chanter), activités sportives, etc.

L'aménagement de la vie dans la dégradation effective ou attendue de la santé

Cette dernière séquence est caractérisée par les efforts des personnes pour aménager leur vie en tenant compte d'une dégradation effective ou potentielle de la santé. Les personnes se sentent vulnérables ou en phase de le devenir. Cette séquence est plus apparente chez les personnes plus âgées, qui tentent d'appréhender leur avancée dans l'âge. La gestion de la dégradation possible du corps donne lieu notamment à un aménagement de l'espace domestique et/ou à la recherche d'une accessibilité des activités sociales et des services urbains (notamment liés aux soins et à l'approvisionnement en médicaments).

Les entretiens montrent comment les personnes vont lutter contre les éléments qu'ils redoutent : l'isolement social, le risque d'être incapable de travailler, l'incapacité de réaliser les tâches domestiques (notamment les activités ménagères), la baisse des revenus. Face à ces conséquences possibles de la maladie, ils mettent en œuvre des stratégies adaptées à ce qu'ils identifient comme leurs vulnérabilités prioritaires. Ces stratégies sont évidemment fonction de l'entourage social qui peut les soutenir au quotidien ou plus ponctuellement. Le parcours de vie dépend des relations aux autres, comme le rappellent Sapin, Spini et Widmer (2007). Certains peuvent compter sur des proches (notamment le conjoint), d'autres doivent organiser leur vie avec la perspective de la solitude. C'est le cas par exemple de Renaud (dont le parcours peut être visualisé sur la figure 2). Au moment de l'entretien, cet homme privilégie un rapport au quartier très fort, à la fois pour la proximité des services qu'il offre (supermarché, pharmacie, etc.), la possibilité de prendre le moins possible les transports en commun et d'être le plus autonome possible (il n'a pas de voiture) et la centralité de sa situation qui lui permet de garder un contact rapproché avec ses amis (alors qu'il est célibataire et a peu d'attaches familiales). D'autres enfin, comme Elena, sont très entourés mais sont des personnes qui viennent en aide, sur qui l'on compte (une mère) plutôt que des personnes aidées par leur entourage familial et amical. Elena essaie donc de compenser la perte de ses capacités par un recours à des services extérieurs comme les aides ménagères.

Au niveau professionnel, les personnes qui le peuvent, qui sont souvent les plus qualifiées, tentent avec plus ou moins de succès d'aménager leur activité afin qu'elle soit moins coûteuse en énergie, en stress et en temps (notamment en temps de déplacement). Cet aménagement doit permettre un métier moins fatigant, dans le but de préserver la santé physique et moins accaparant, afin de laisser la place à des activités différentes telles que du temps passé avec les proches, des activités artistiques ou sportives, qui montrent la réorientation des priorités vers plus de temps « pour soi ».

Ceux qui ne peuvent maintenir une activité professionnelle commencent un parcours où, souvent, après un arrêt de travail et une mise en incapacité (financée par la mutuelle), l'incapacité se transforme en invalidité (toujours sur la mutuelle). Cette invalidité se

prolongeant et devant le peu de chance d'un retour à un état de santé qui permette une activité professionnelle, les personnes dans cette situation vont tenter de faire reconnaître leur invalidité par le Service Fédéral d'aide aux handicapés. Remarquons que dans ce cas, les professions exercées étaient souvent assez fatigantes (aide ménagère, service dans la restauration, aide en milieu scolaire) et peu qualifiées, ce qui écarte vite la possibilité d'une réinsertion professionnelle.

Cette séquence nous permet donc de voir que, si la situation socio-économique de certaines personnes vient à se dégrader progressivement, elles tentent de stabiliser leurs revenus en recourant aux services d'aide sociale et en faisant valoir auprès d'eux leur mauvais état de santé. S'amorce ou se poursuit alors pour ces personnes un parcours chaotique qui doit mener à l'obtention des aides et où se heurtent la logique administrative et celle de gestion des fonds d'aide sociale, avec les nécessités des malades. Dans cette séquence du parcours, les entretiens ne manquent pas de révéler la contradiction entre un état de santé qui se dégrade et la nécessité de « se battre » pour constituer les dossiers et faire valoir ses droits. La fatigue de faire toutes les démarches vient s'ajouter à celle de la maladie.

Comme nous l'avons vu, l'une des ultimes possibilités de stabiliser les revenus, sans dépendre totalement d'un conjoint ou de proches, est le recours à la Direction des personnes handicapées du service fédéral de la sécurité sociale, couramment appelée « la Vierge Noire » du nom de la rue où se trouvent ses bureaux et qui peut intervenir, telle une divinité capricieuse et redoutée, en cas d'invalidité de la personne. Pour ce faire, cette administration doit d'abord reconnaître l'invalidité. S'amorce alors pour celui qui prétend à une allocation de la Vierge Noire, un « parcours du combattant » qui commence auprès de l'assistante sociale ou d'un proche qui suggère d'engager cette démarche après avoir évalué les chances d'obtention d'un statut d'invalidité. La seconde étape est le retrait des formulaires de demande à la Vierge Noire. La personne se fait ensuite aider par une assistante sociale (celle du centre de référence sida ou celle du CPAS), et par le médecin spécialiste afin de rassembler les éléments nécessaires à la constitution du dossier. Ceux-ci varient en fonction de l'état civil de la personne et de son état de santé. Une fois le dossier remis, l'institution peut le refuser (si la personne ne rencontre pas un critère administratif d'attribution, par exemple la nationalité), ou convoquer le demandeur pour une visite médicale. À l'issue de cette visite, la demande est acceptée ou refusée. En cas de refus, le demandeur peut, dans les trois mois, faire un recours devant le tribunal du travail. Le délai entre la soumission du dossier et l'obtention d'une réponse ou d'une convocation devant un médecin expert peut-être long. De même, le déroulement de la visite médicale fait l'objet de controverses. Dans le récit suivant, Salomé (femme d'origine sud-américaine, reconnue en incapacité de travail par sa mutuelle), raconte comment son état de santé ne pouvait pas apparaître aux yeux de l'expert médical au moment de la visite, sans le dossier médical qu'elle avait constitué.

« Parce que quand j'ai tombé trop malade, j'ai dit au Docteur que moi je travaillais, mais que je savais plus du tout travailler, j'avais pas la force. Il a dit : 'à ce moment là, il faut arrêter alors, si c'est pour travailler et tomber trop malade, ça vaut pas la peine. Je vais, en tant que médecin te donner une incapacité de travail'. Et avec ça, comme lui il disait que j'étais pas capable de travailler, j'ai été à la Vierge Noire avec cette lettre et ils ont fait attendre 2 ans pour faire l'expertise. Et à l'expertise, j'ai pas vu un médecin normal, j'ai vu une dame qui voulait que je fasse de la gymnastique. Faire ça, faire ci, faire ça ... Et comme ça elle a pas vu mes examens, les poumons, la tachycardie, tout ça. Ça, elle a regardé même pas. Elle voulait que je pende ma jambette en l'air, que je fais 3 fois comme ça, que je fais 3 fois comme ça et après, elle m'a dit, non vous êtes bien, vous avez une jambe, vous avez deux. Voilà, c'est ça son

rapport. (...) J'ai arrivé là-bas avec tout un dossier, avec mes radios de poumons, mes scanners de poumons, mes examens de la tachycardie, elle a même pas vu ça. Non, elle a dit : 'allez, mettez votre jambe comme ça', c'était ridicule ». (Salomé, 42 ans, diagnostiquée depuis 11 ans).

Suite au refus, elle fait un recours devant le tribunal du travail, qui doit la convoquer. Il lui semble que l'énergie dépensée à essayer d'obtenir une allocation d'invalidité est supérieure à ses chances réelles de l'obtenir, face à une expertise qui ne tient pas compte de sa situation effective de santé.

Types de recours aux services psycho-médico-sociaux

Nous allons examiner ici quatre idéaux-types de recours aux services psycho-médico-sociaux, que nous avons appelés « hospitalo-centré coordonné », « hospitalo-centré orienté », « recours combinés » et « rejet de l'hôpital ». Ces types de recours interviennent à des moments différents des parcours, s'enchaînent différemment et ne sont pas tous systématiquement présents (en raison de la diversité des expériences mais aussi en raison du fait que les parcours ont des durées parfois très courtes) . Ils sont construits en fonction de la place de l'hôpital dans le parcours, sur un axe qui va d'une forte centralité de l'hôpital à son absence totale :

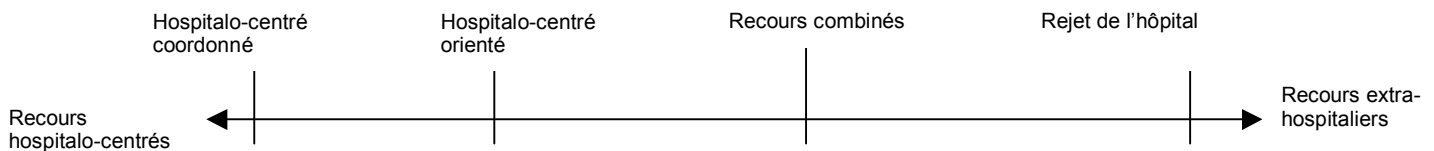


Figure 1. Quatre type de recours aux services psychomédicosociaux

Ces types de recours permettent de montrer comment certaines vulnérabilités induisent un type de recours plutôt qu'un autre. Ils soulignent aussi le rôle des différents professionnels jalonnant les parcours. En effet, des personnes-clefs marquent les parcours, ce sont parfois des proches, mais aussi bien souvent des professionnels : ils jouent des rôles d'orientation, voire de coordination (appui à la réalisation des dossiers, choix stratégiques d'autres professionnels à consulter). Nous verrons que les professionnels psycho-médico-sociaux ont un rôle particulièrement déterminant pour les personnes les plus « désaffiliées ».

Type 1 : « hospitalo-centré coordonné ».

Dans ce premier type, la personne centralise tous ses recours psycho-médico-sociaux à l'hôpital et recourt à un médecin spécialiste infectiologue dans le centre de référence sida⁵ de cet hôpital. Elle voit son parcours coordonné largement par les membres du centre de référence sida : l'assistante sociale se charge de constituer les dossiers de demande d'aides sociales, le spécialiste VIH renvoie son patient vers d'autres spécialistes dans l'hôpital si nécessaire.

Les recours de type 1 sont majoritairement le fait de personnes ayant une très faible connaissance du système de santé et d'aide sociale ainsi qu'une faible insertion sociale (faible présence de la famille ou d'amis à qui demander conseil et vers qui se tourner en cas de besoin). L'hôpital, et plus précisément le centre de référence sida s'il en existe un au sein de l'hôpital, intervient alors comme le point d'entrée de ce public dans le système d'aide sociale.

⁵ Il s'agit d'un service hospitalier spécialisé dans la prise en charge du VIH/sida composé d'une équipe pluridisciplinaire (médecins infectiologues, infirmières, psychothérapeutes, assistantes sociales, etc.) Il en existe plusieurs à Bruxelles.

L'assistante sociale du centre de référence est appelée à jouer un rôle déterminant non seulement d'identification des problèmes sociaux auxquels font face les patients mais aussi d'appui à la constitution des dossiers de demande d'aides sociales (régularisation de la situation sur le territoire belge, démarches auprès du CPAS pour le remboursement des soins, obtention du statut d'handicapé auprès du service fédéral,...). Elle coordonne véritablement le parcours du patient dans un ensemble de services publics et d'associations de soutien. Du côté des recours médicaux, c'est le spécialiste VIH qui coordonne le parcours. Il est le seul médecin référent du patient. Notons que de manière générale, une faible maîtrise du monde médical par le patient (informations, connaissance des institutions), fait du médecin spécialiste VIH l'interlocuteur et l'intermédiaire clef pour les démarches médicales mais aussi parfois sociales (selon les hôpitaux).

Ce type de recours, dans lequel l'hôpital (et en particulier les membres de l'équipe du centre de référence sida), joue un rôle déterminant, se produit dans une certaine urgence. Les patients se trouvant dans un type de recours « hospitalo-centré coordonné » sont souvent des migrants primo-arrivants bénéficiant d'un faible soutien social. Ils arrivent à l'hôpital en situation de crise de santé grave, réalisent un dépistage sur proposition du personnel soignant et sont orientés vers le centre de référence sida qui commence leur prise en charge sur tous les plans. Ces observations vont dans le sens des conclusions d'Isabelle Parizot sur la fréquentation des centres de soins et les différents modes de relations au service : les patients les plus démunis « attendent des structures sanitaires un traitement de l'ensemble de leurs difficultés. Et, parce que la distinction entre leurs problèmes sociaux et leurs problèmes médicaux n'est pas forcément bien définie ou ne correspond pas aux catégorisations administratives, ces personnes se sentent souvent plus à l'aise dans des dispositifs médico-sociaux qui proposent une prise en charge globale » (Parizot, 1998, p. 41), comme c'est le cas des centres de référence sida. Les démarches de santé ainsi que les démarches d'aide sociale sont souvent les premières priorités du parcours. Le soutien psychologique a tendance à intervenir au second plan ou de manière détournée. De nombreux patients sont parfois moins enclins à utiliser les services de soutien psychologique offerts par le centre de référence et ne le font que sur la recommandation et parfois l'insistance du médecin (« Je n'ai pas besoin de ça, je ne suis pas fou »). C'est alors parfois l'assistante sociale qui est « utilisée » par ces personnes pour être écoutées, là où, du point de vue des assistantes sociales et des psychologues, ces derniers seraient plus appropriés.

Le type de recours « hospitalo-centré coordonné », est susceptible d'évoluer au fil du parcours vers le type 2 « hospitalo-centré orienté » ou le type 3 « recours combinés ». Cette évolution dépend justement d'événements de vie déterminants tels que l'acquisition d'un titre de séjour régulier par exemple (via une naturalisation ou un mariage). Elle semble aussi être le fruit d'un apprentissage progressif du système de santé et d'aide sociale et d'une meilleure insertion sociale.

Type 2 : « hospitalo-centré orienté ».

Ce deuxième type est très similaire au précédent, dans la mesure où la personne centralise tous ses recours psycho-médico-sociaux à l'hôpital et recourt à un médecin spécialiste infectiologue dans le centre de référence sida de cet hôpital. Mais ce comportement ne résulte pas de l'urgence et est plus le fruit d'un calcul de la part de la personne séropositive, qui coordonne elle-même ses démarches. Elle s'oriente, de façon plus autonome, vers les services intra et extra-hospitaliers, avec l'appui de l'équipe pluridisciplinaire hospitalière. Il s'agit d'une personne ayant déjà une connaissance et une pratique des services psycho-médico-sociaux. Les hôpitaux, en particulier les centres de référence sida, permettent un travail spécialisé en équipe, dont certains patients entendent profiter en y centralisant leurs démarches. Celles-ci concernent majoritairement les actes médicaux et le soutien

psychologique. Les patients dans ce type de recours sont plus insérés socialement et ont tendance à être moins dépendants de l'aide sociale.

Deux types de patients en viennent à adopter ce mode de recours : d'une part ceux qui, comme on l'a vu, étaient auparavant dans le type 1 « hospitalo-centré coordonné » et acquièrent progressivement une autonomie dans leurs démarches, et d'autre part ceux qui, dès la découverte du diagnostic de séropositivité, font converger leurs efforts pour centraliser à l'hôpital où ils sont suivis pour le VIH leurs démarches médicales, ainsi que les éventuels recours au soutien psychologique. L'extrait qui va suivre montre bien l'ensemble des éléments qui motivent une telle pratique. Ces éléments sont les suivants :

- Les personnes ont parfois une histoire personnelle avec cet hôpital (décès ou maladie d'un proche) ;
- L'ensemble des professionnels hospitaliers, dans quelque service que ce soit, a accès au dossier médical du patient, notamment via l'intranet ;
- Dans certains hôpitaux, des spécialistes de disciplines médicales différentes sont sensibilisés au VIH. Le patient n'a pas alors à craindre un refus de se faire soigner d'une part, et d'autre part, il a confiance en un professionnel qui connaît le virus et saura trouver une réponse médicale adéquate (par exemple en connaissant les interactions potentielles d'un médicament avec les antirétroviraux).

« (...) Moi je disais « bon ben je fais tout à l'hôpital », et c'est vrai que je fais tout à l'hôpital hein, je veux dire. A part mon généraliste et la dentiste, que ce soit l'oculiste, que ce soit... enfin, la sénologie, les varices, enfin tout ce que vous pouvez imaginer ! (...) Je fais tout à l'Hôpital X, pour, parce que d'une part je me dis "ok, ça faisait partie de mon... de mon cheminement personnel, il faut une fois pour toutes que j'accepte cet endroit pour ce qu'il est, donc autant le fréquenter le plus possible et y aller", et puis aussi je me dis d'un point de vue, pas informatique, mais je veux dire ils ont tous les renseignements ici, si un jour quelque chose m'arrive, ils ont tout quoi, il suffit qu'ils appuient sur l'ordinateur, il faudra pas aller chercher les dossiers aux quatre coins de la Belgique, tout sera ici quoi. C'était aussi dans cet esprit-là. Et en plus de ça, il y avait aussi le fait que dans certains secteurs, pour lesquels je devais voir des médecins, il y en avait qui étaient déjà un peu sensibilisés au VIH et donc qui pouvaient éventuellement réagir déjà de façon un peu plus appropriée que si j'avais été chez un autre. Je pense par exemple à une dermatologue. Je pense à la sénologue aussi » (Lise, 48 ans, diagnostiquée depuis 20 ans).

Pour les personnes dans ce type de recours, la configuration hospitalière va leur permettre une sorte de « jeu » entre les spécialistes. En effet, l'accès aisé et confiant à ces spécialistes au sein de l'hôpital et vers lesquels ils ont été orientés par l'infectiologue, permet au patient de faire valoir sa parole et son ressenti auprès du professionnel qui pourra l'entendre et prendre en charge sa requête. Ce professionnel – sénologue, neurologue, dermatologue, cardiologue, etc. - assume alors une fonction de réassurance auprès du patient et cherche avec lui un sens au symptôme ressenti et des solutions adéquates. Cette stratégie est donc celle de patients qui « maîtrisent » l'univers hospitalier, qu'ils soient diagnostiqués depuis longtemps ou qu'ils soient familiers de l'hôpital pour d'autres raisons. L'extrait suivant du témoignage de Lise est très parlant à cet égard, en entendant les discours des différents spécialistes et les solutions qu'ils proposent, elle parvient à trouver une approche de son corps qui lui convienne :

« (...) J'ai trouvé des alliés finalement je veux dire dans cet hôpital, de cette manière-là, j'ai trouvé des gens avec qui je pouvais parler d'autres choses que, simplement, quand je vais à cette rencontre avec mon médecin traitant [spécialiste VIH], qui est très chouette hein, parce que quand je lui pose des questions sur la maladie etc., je lui

ai toujours dit, j'ai l'impression que, quand il me parle de sa recherche, j'ai l'impression que c'est la guerre des étoiles quoi ! Il me fait des petits dessins, et donc il est très pédagogue aussi, mais il reste quand même ciblé sur son truc, donc si j'ai un problème, ben je veux dire par exemple je trouvais que moi, mes seins, ils avaient commencé à grossir de façon un peu... un peu énorme, beh c'est beaucoup plus facile pour moi d'en parler avec la sénologue que d'en parler avec lui. Et quand j'en parle avec elle euh... en fait c'est marrant parce que je mène dans cet hôpital un peu le même genre de chose que je fais dans mon boulot, c'est-à-dire que je suis une espèce de généraliste dans mon travail aussi, et mon métier consiste à faire les liens entre différentes catégories de personnes. Et je fais la même chose : donc que je dis à cette sénologue, bon voilà, je trouve quand même deux choses, je cicatrise de moins en moins bien, alors de nouveau est-ce que c'est lié à l'âge, aux médicaments etc..., si j'en parle au médecin traitant c'est : 'non, non, ça n'a rien à voir', quand j'en parle avec elle, elle me dit 'oui, vous n'êtes quand même pas la première à ma le dire' (Lise, 48 ans, diagnostiquée depuis 20 ans).

Notons en particulier, que la place du psychologue au sein du centre de référence a son importance. Comme pour les autres membres du personnel soignant, la personne séropositive attend du psychothérapeute qu'il connaisse les problèmes spécifiques au vécu avec une maladie chronique comme le VIH/sida. Elle préférera donc recourir au psychologue ou psychiatre du centre de référence plutôt qu'à un professionnel extérieur.

Type 3 : « recours combinés ».

Dans ce type, la personne séropositive a recours à un spécialiste infectiologue hospitalier, mais toutes ses démarches de santé et d'aide sociale ne passent pas forcément par l'hôpital. Elle combine alors recours hospitaliers (spécifiquement pour le suivi du VIH) et extra-hospitaliers. Elle peut ainsi, par exemple, avoir un médecin généraliste, s'adresser à un psychologue privé, recourir à l'automédication, se référer à une assistante sociale de CPAS... Dans ce cas, comme dans le type 2, la personne coordonne elle-même ses démarches en s'appuyant sur un ensemble de professionnels.

Il s'agit alors de personnes qui, avant d'être diagnostiquées séropositives, avaient déjà recours à ces différents professionnels. Lors du diagnostic, le spécialiste VIH et/ou le centre de référence sida sont devenus un point de passage institutionnel qui s'est inséré au sein de pratiques existantes. Il peut arriver aussi que des personnes auparavant dans un type de recours « hospitalo-centré coordonné » prennent peu à peu de l'autonomie par rapport au centre de référence sida et appuient leurs démarches sur un ensemble de structures différentes (hôpital, associations, CPAS). Une seule personne interviewée se trouve dans ce cas. Il s'agit de quelqu'un ayant obtenu la nationalité belge en 2000. Précisons que son entrée dans le système médical et d'aide sociale ne s'est pas faite directement par l'hôpital mais par le biais de Médecins Sans Frontières. Orientée vers le centre de référence sida, elle a ensuite pris de l'autonomie progressivement pour maîtriser ses démarches et s'appuyer non seulement sur l'assistante sociale du centre de référence, mais aussi sur celle du CPAS. La combinaison des recours intra et extra-hospitaliers semble ne pas dépasser le domaine de l'aide sociale. Au point de vue médical, le spécialiste VIH du centre de référence reste « son » médecin (pas de recours à un généraliste par exemple).

Type 4 : « rejet de l'hôpital ».

Ce dernier type de recours s'est présenté une seule fois dans les entretiens. Il est caractérisé par un rejet des institutions hospitalières et le recours à l'automédication (par les plantes) soit avec un suivi parallèle auprès d'un médecin généraliste, soit sans aucun recours biomédical.

Ce type semble intervenir à la suite du type 3 « recours combinés ». Il est le fait d'une personne qui, au fur et à mesure de son parcours, prend de plus en plus de distance avec le monde médical et la biomédecine. Cette personne rejette notamment la domination des chiffres (numération des T4 et charge virale) comme indicateurs principaux de l'état de santé, dictant le début ou le changement d'un traitement. Elle déplore l'absence de promotion d'une démarche préventive dans la prise en charge spécialisée du VIH dont elle a bénéficié dans le système hospitalier. Elle a refusé de commencer un traitement antirétroviral, malgré les recommandations des médecins et finalement s'est toujours opposée à prendre un traitement. Elle montre une volonté d'être plus active pour faire face à la maladie, notamment, en tant que personne asymptomatique à long terme, en soutenant les défenses immunitaires plutôt qu'en attendant leur dégradation. C'est l'aspect principal sur lequel elle se trouve en rupture avec la logique de prise en charge hospitalière à laquelle elle reproche « d'attendre que ça aille mal » pour agir. Elle en vient d'ailleurs à rejeter l'existence du virus en montrant que l'immunodéficience a pu être acquise au cours d'épisodes de maladie précédant le diagnostic, par un corps lui-même fragilisé par les traitements médicamenteux. Dans cette perspective, la vulnérabilité serait le fait d'une succession de maladies traversées avant le test de dépistage, et soignées par des médicaments nocifs. La biomédecine serait elle-même génératrice de maladie et d'une vulnérabilité qui place le corps du sujet en situation de répondre positivement aux marqueurs utilisés dans les tests de dépistage du VIH⁶. La sortie de cette personne d'une surveillance hospitalière puis de toute surveillance médicale peut être interprétée comme une tentative de reprendre un certain contrôle sur son corps, d'être active par rapport à sa santé.

« On ne se base pas sur [les] ressources [des gens]. Le système lui-même est toxicomane ! Le système de santé est incapable de se baser sur des ressources humaines. Quand on voit les gens : 'le médecin a dit que !' moi quand ça va pas, je prends des plantes » (Fabienne, 47 ans, diagnostiquée depuis 17 ans) .

Ce type de recours montre enfin la place ambiguë d'une personne asymptomatique dans le système hospitalier, devant adopter un rôle de « malade » sans se sentir telle. Elle n'y aurait trouvé aucun statut ni aucune approche qui lui convienne.

Bibliographie

BASZANGER, Isabelle, Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 1986, pp 3-27

DELOR F., *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*, Paris, L'Harmattan, 1997.

MONTULET, Bertrand, « Comportements temporels et usages des modes de transport à Bruxelles », in Montulet, B., Hubert, M., Jemelin, C., Schmitz, S., *Mobilités et temporalités*, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, Bruxelles, 2005, pp 167-182

PARIZOT, Isabelle, « Trajectoires sociales et modes de relation aux structures sanitaires », in LEBAS, Jacques et CHAUVIN, Pierre, *Précarité et santé*, Flammarion, Paris, 1998, pp. 33-43

PIERRET, Janine, *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Le lien social, PUF, Paris, 2006

SAPIN, Marlène SPINI, Dario WIDMER, Eric *Les parcours de vie. De l'adolescence au grand âge*, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, 2007

⁶ Cette perspective correspond aux théories dites des « dissidents du sida ».

STRAUSS A., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par Isabelle BASZANGER, Paris, L'Harmattan, 1992

SYLVAIN, H., DELMAS, P., DELON, S., COTE, J., PRONOST, A. M., Exploration de la readiness dans le processus de l'observance au traitement de patients français vivant avec le VIH. *Perspective soignante*, 21(décembre), 24-37, 2004