



**HAL**  
open science

## Le recours tardif aux soins de personnes séropositives pour le VIH.

Marcel Calvez, François Fierro, Caroline Semaille, Anne Laporte

► **To cite this version:**

Marcel Calvez, François Fierro, Caroline Semaille, Anne Laporte. Le recours tardif aux soins de personnes séropositives pour le VIH. : Trajectoires d'accès et contextes socioculturels. 2003. halshs-00006060

**HAL Id: halshs-00006060**

**<https://shs.hal.science/halshs-00006060>**

Submitted on 23 Nov 2005

**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.

**LE RECOURS TARDIF AUX SOINS DE PERSONNES  
SEROPOSITIVES POUR LE VIH**

**TRAJECTOIRES D'ACCES ET CONTEXTES SOCIOCULTURELS**

**Contrat de recherche ANRS 2002/201**

**Rapport intermédiaire**

Marcel Calvez, LAS Université Rennes 2, responsable scientifique

François Fierro, PRISM Université Toulouse le Mirail

Anne Laporte, Samu Social Paris

Caroline Semaille, Institut de Veille Sanitaire Saint Maurice

Avec la collaboration de G. Feyfant-Raymond, DRASS Midi Pyrénées.

Adresse de contact :  
Marcel Calvez  
Université Rennes 2  
Place du recteur Henri le Moal  
35043 Rennes Cedex

**Septembre 2003**



## Sommaire

Introduction	5
1. L'approche sociodémographique. Premiers résultats à partir de la base nationale InVS (1997 – 2002)	7
Le retard au dépistage	9
Le retard aux soins pour les personnes dépistées depuis plus de trois ans	12
2. Les entretiens : modalités et présentation	15
Définition de la population d'enquête	15
La tenue des entretiens dans les différents sites	16
Présentation synoptique des entretiens	19
3. Les déterminants de l'accès tardif : une première analyse	27
Les biais de perception des risques	30
La connaissance des modalités de la transmission	30
Les biais de l'expérience	32
L'occultation des risques	35
La perception de symptômes et l'accès au dépistage	37
L'interprétation médicale des symptômes	38
L'interprétation professionnelle des symptômes	42
L'interprétation personnelle des symptômes	45
La relation au monde médical	49
Le retard et les protocoles médicaux	50
Le retard et la relation médecin-malade	51
Conclusion	55



Le rapport intermédiaire présenté ici s'inscrit dans le cadre du contrat de recherche ANRS 20002/201 qui porte sur l'analyse du recours tardif aux soins de personnes séropositives. Cette recherche a pour objet d'analyser les trajectoires d'accès des personnes qui, selon les critères cliniques arrivent de façon tardive dans le système de soins. Il vise à rendre compte du rôle du contexte socioculturel dans lequel ces personnes vivent et agissent dans le retard. L'hypothèse centrale est que le recours au système de soins constitue un moment où se joue un basculement identitaire associé à l'objectivation d'une séropositivité et à la reconnaissance de soi comme preneur de risque. Les cadres de l'expérience sociale et culturelle des personnes en retard de soins s'opposent à ce basculement identitaire et cette reconnaissance de soi comme preneur de risques.

Cette recherche tire son origine d'une demande formulée, il y a maintenant trois ans, par l'AC 18-2 de l'ANRS pour aborder les problèmes d'accès aux soins pour les personnes séropositives, et de façon plus précise, les retards dans cet accès. Elle s'inscrit dans un objectif d'amélioration de la prise en charge des personnes séropositives. La disponibilité de nouveaux traitements puissants depuis mi-1996 a en effet permis de réduire de façon importante la répllication virale chez les personnes traitées et de diminuer le risque de développement du sida et le risque de décès. La diffusion large des associations d'antirétroviraux suppose la connaissance du statut sérologique et la possibilité d'accéder au système de soins. Or une majorité des nouveaux cas de sida déclarés n'a pas accès à ces nouveaux traitements avant les pathologies inaugurales du sida, soit qu'ils méconnaissent leur séropositivité, soit qu'ils la connaissent et ne bénéficient pas des nouvelles combinaisons thérapeutiques. Alors que le nombre de personnes qui développent un sida après avoir suivi un traitement préalable est divisé par 4,8 entre 1995 et 1997, il est divisé par 2,3 pour celles qui connaissent leur séropositivité et ne suivent pas de traitement, et par 1,2 pour celles qui ne connaissent pas leur séropositivité. Ces quelques données permettent de souligner l'acuité de la question des retards dans l'accès aux soins plus cruciale encore qu'auparavant.

Les acteurs engagés dans la prise en charge des personnes séropositives se représentent de façon relativement consensuelle ce qu'est un retard aux soins parce qu'ils se rapportent à un cadre de référence clinique partagé. Lorsqu'il s'agit d'élaborer un programme de recherche autour de cette question, la définition du retard donne lieu

à des divergences, voire des désaccords. Pour le dire vite, ces divergences tiennent principalement au fait que l'on introduit le point de vue du patient. Ce qui est un retard pour le clinicien, peut s'inscrire de façon ordinaire dans une trajectoire de vie pour le patient. Si l'on veut mener un travail de recherche pertinent sur cette question, il importe de pouvoir prendre en compte les deux points de vue. Dans l'analyse et l'interprétation, il convient de les agencer de façon différente selon que l'on se situe du côté de la vie courante ou du côté du monde médical et que l'on privilégie donc l'un ou l'autre point de vue comme point de départ dans une perspective d'intervention.

Sans revenir sur les nombreux échanges avec les membres de l'AC 18-2, on peut dire que cette façon d'appréhender les choses n'a pas été acquise d'emblée. Les désaccords se sont exprimés autour de quelques points relatifs à la définition de l'objet de l'étude. Au bout de nombreuses discussions, nous sommes arrivés à nous mettre d'accord sur le fait que le retard serait initialement défini à partir d'un accès aux soins avec un taux de CD 4 inférieur à 350/mm<sup>3</sup>. Tout en précisant que l'objet de la recherche était d'étayer ce taux par des réalités épidémiologiques et socioculturelles. L'autre grand point de débat a porté sur la définition même de l'objet : retard au dépistage ou retard aux soins. Initialement, nous avons convenu de nous limiter à l'accès aux soins, en nous disant que l'accès au dépistage pouvait répondre à d'autres motifs. Dans la pratique de la recherche, comme on le verra dans les pages suivantes, on ne parvient pas à dissocier l'un de l'autre. Les modalités d'enquête, que ce soit à partir des déclarations obligatoires des cas de sida à l'INVS ou dans la constitution d'un panel d'entretiens, nous conduisent à des situations dans lesquelles le retard aux soins s'explique par le retard au dépistage. Il y a aura lieu de revenir sur cet artefact lié aux modalités de recueil des données. Mais il convient ici de le souligner comme une limite centrale de cette première phase de la recherche.

La recherche se compose de trois phases : une approche sociodémographique à partir des données de l'INVS, une phase qualitative par entretiens biographiques et une enquête quantitative. Les deux premières phases ont été engagées au cours de la première année de la recherche (septembre 2002-septembre 2003). Le questionnaire de la seconde phase est en cours d'élaboration et de test ; il sera opérationnel pour octobre. Le rapport intermédiaire présente les premières données issues du travail réalisé sur les données de l'InVS (chapitre 1). Le déroulement de la phase entretien et un tableau synoptique des entretiens réalisés sont l'objet du chapitre 2. Enfin, le chapitre 3 passe en revue les composantes du retard qui peuvent être dégagées des entretiens.

## 1. L'APPROCHE SOCIODEMOGRAPHIQUE : PREMIERS RESULTATS A PARTIR DE LA BASE NATIONALE INVS (1997 – 2002) :

L'analyse porte sur les cas de sida diagnostiqués entre le 1er janvier 1997 et le 31 décembre 2002 qui ont été déclarés à l'Institut de Veille Sanitaire (InVS). Elle concerne les années 1997 à 2002 ont été choisies car les puissantes associations d'antirétroviraux (ARV) sont disponibles en France sur cette période (depuis mi - 1996). Le pronostic des personnes atteintes s'est largement amélioré sur cette période grâce à ces traitement. Cela a entraîné une sorte " d'optimisme thérapeutique " chez les soignants et les soignés. En encourageant pour ces raisons l'accès aux soins et le dépistage le plus précoce possible, les recommandations françaises font émerger l'accès au dépistage et aux soins comme un problème majeur dans la prise en charge des personnes séropositives.

L'analyse porte sur le « *recours très tardif aux soins* ». Celui-ci est défini de la façon suivante : tous les sujets qui, au moment du diagnostic de sida, n'ont pas reçu de traitement ARV au cours des deux dernières années qui ont précédé ce diagnostic, ainsi que les sujets qui ont reçu un traitement ARV dans les deux années qui précèdent mais pendant un durée inférieure à trois mois.

Cette définition est différente de celle qui est mobilisée dans la recherche (un recours aux soins à un taux de CD4 inférieur à  $350/\text{mm}^3$ ) pour deux raisons :

1. Dans les déclarations obligatoires des cas de sida, on ne bénéficie pas du taux de CD4 au moment de l'accès aux soins, mais uniquement au moment du sida.
2. La base de données ne porte que sur les cas de sida déclarés. Cela inclut en partie les retards aux soins que nous cherchons à étudier, mais aussi les échecs thérapeutiques et certains problèmes d'adhésion aux traitements. Cela exclut les personnes en retard d'accès, mais qui n'ont pas développé un sida.

Ces restrictions conduisent ainsi à définir une population particulière pour laquelle nous parlons d'un recours très tardif dans la mesure où les personnes ont développé une pathologie indicatrice du sida, à partir de laquelle elles sont enregistrées dans la base de données de l'InVS.



La déclaration obligatoire des cas de sida contient des informations sociodémographiques (sexe, âge, domicile, catégorie socioprofessionnelle, nationalité), des données cliniques (pathologie inaugurale de sida), biologiques (nombre des CD4 au moment du diagnostic de sida), l'histoire de l'infection (date de la première sérologie VIH positive, mode de contamination) et la notion de traitement antirétroviral (ARV) ainsi que la durée du traitement dans les deux années qui précèdent la découverte du sida (quelque soit le traitement ARV reçu pendant cette période

Seules les données sociodémographiques ont été analysées afin

- (i) de décrire les sujets ayant eu un " *recours très tardif aux soins* "
- (ii) de comparer ces sujets avec ceux définis les autres sujets de la base de données
- (iii) d'identifier les facteurs associés à ce retard.

Nous avons rencontré deux difficultés au cours de l'analyse.

1. Seules, les variables recueillies dans le cadre de la déclaration obligatoire (DO) des cas de sida peuvent être analysées. Ni la date de la première prise en charge de l'infection à VIH, ni le taux des CD4 au moment de cette première prise en charge ne sont recueillis dans la DO alors que ces deux variables représentent des éléments importants pour mieux définir un retard aux soins. Par conséquent, un pourcentage de personnes seront définis comme n'ayant pas de retard selon la définition précédente (recours très tardif), alors que, selon les critères cliniques, ils ont présenté un retard (ce dont nous cherchons à rendre compte en prenant le taux de 350). Ce sont par, exemple, des personnes dépistées et traitées depuis plus de 3 mois mais qui présentaient un taux des CD4 bas au moment de la première prise en charge. Pour estimer l'importance de cette population, on s'est appuyé sur la cohorte Aquitaine (GECSA) qui est assez proche de la base nationale des cas sida de l'InVS. Dans cette cohorte, le taux des CD4 au moment de la première en charge est recueilli. Parmi les 536 cas de sida diagnostiqués dans la cohorte aquitaine entre 1997 et 2002, 14,7% des sujets de la cohorte GECSA présentaient un taux des CD4 au moment de la première en charge inférieur à 350/mm<sup>3</sup>. Cela signifie qu'une proportion non négligeable des sujets ont

présenté un retard aux soins selon les critères généraux de la recherche, mais n'ont pas présenté de retard aux soins au regard de la définition prise pour l'analyse des cas de sida à partir de la base de données INVS. C'est pour cela que nous parlons de recours aux soins très tardifs parmi les cas de sida.

2. Dans la majorité des cas de sida de la base INVS, c'est le retard au dépistage (personnes dépistées trois mois avant le stade sida) qui entraîne un recours tardif aux soins. Ainsi, 63% des sujets qui ont un recours tardif aux soins ont également présenté un retard au dépistage. Les deux variables (retard aux soins et au dépistage) sont très corrélées. D'où la difficulté à dissocier les deux retards dans cette base de données. Mais, nous rencontrerons des difficultés comparables dans la partie qualitative de la recherche.

Compte tenu des difficultés liées aux limites de la définition du retard aux soins et de la corrélation entre le retard au dépistage et le retard aux soins parmi les cas de sida, nous choisissons d'étudier dans ce chapitre le *retard au dépistage* et non le retard aux soins. Nous définissons le retard au dépistage comme un recours au dépistage dans les trois mois qui ont précédé la découverte du sida (soit un délai entre la première sérologie positive et la date de diagnostic de sida inférieur à 3 mois).

Par ailleurs, nous étudions les sujets qui ne sont pas traités au moment du diagnostic de sida alors qu'ils connaissent leur sérologie depuis plus de trois ans afin de les décrire et d'identifier des facteurs associés à l'absence de traitement au moment du sida.

La population étudiée est de **10 169 sujets** (265 sujets ont été exclus car aucune information n'était disponible sur la date de première sérologie ou sur le traitement).

### **Le retard au dépistage**

La population avec un retard au dépistage représente, sur la période 1997–2002, 47% des cas de sida (4 802/10 169). La proportion des sujets avec un retard augmente entre 1997 (42%) et 2002 (54%).

Cette population se caractérise principalement de la façon suivante ::

- Des sujets contaminés par voie hétérosexuelle (51%, 2 456/4 802),

- Des personnes appartenant à une catégorie d'activité que nous avons reconstruite et qui regroupe les retraités, étudiants, chômeurs, sans activité ou sans profession (32%, 1 521/4 802) ou à la catégorie des ouvriers (20%),
- Des hommes en majorité (70%)
- Des sujets de nationalité française (64%). Mais la proportion de personne de nationalité africaine présentant un retard a augmenté significativement de 15% à 31% entre 1997 et 2002.

Si l'on compare les sujets avec retard (n= 4 802) et sans retard (n= 5 367), la proportion de sujets contaminés par voie hétérosexuelle est plus importante dans le groupe des sujets avec retard (51% vs 34%). En revanche les personnes contaminées par usage de drogue sont moins nombreuses dans le groupe des sujets avec retard (6% vs 26%). La proportion des personnes de nationalité d'Afrique subsaharienne et de nationalité étrangère autre est significativement plus importante dans le groupe des sujets avec retard (36% vs 20%). La proportion des hommes est significativement plus élevée dans le groupe des sujets avec retard (78% vs 73%). De même la répartition par groupe d'âge (< 30 ans , 30- 39 ans et > 40 ans) est différente entre les deux groupes : la proportion de personnes de plus de 40ans est plus élevée dans le groupe des sujets avec retard (40% vs 52%). En ce qui concerne les catégories socioprofessionnelles, la proportion des ouvriers est plus élevée (20% vs 14%) dans le groupe de sujets avec retard. Les CD4 au diagnostic du sida sont en moyenne plus bas dans le groupe des sujets avec retard.

Dans un modèle de régression logistique, les facteurs associés significativement à un retard au dépistage sont le sexe, la nationalité et le mode de contamination. Les hommes ont plus de risque de présenter un retard que les femmes (O Ra=1,8) les personnes de nationalité d'Afrique sub saharienne (O Ra=2,4) ou de nationalité étrangère autre (O Ra=1,6) présentent plus souvent un retard que les personnes de nationalité française. Les personnes contaminées par voie homosexuelle (O Ra=3,0) ou par voie hétérosexuelle (O Ra=5,3) ont également plus de risque d'être dépistées tardivement pour le VIH que les usagers de drogue, ce qui est conforme aux données de la littérature.

**Table I :** Nombre de sujets, pourcentage de sujets présentant un retard au dépistage avant le diagnostic de sida, ORa et IC à 95% associé au risque de présenter un retard au dépistage au moment du diagnostic de sida

<b>Variables</b>	<b>Nombre de sujets</b>	<b>%de retard au dépistage</b>	<b>Odds ratio</b>	<b>IC (95%)</b>	
<b>Nationalité</b>					
France	7 378	41,7	1		
Afrique Sub-Saharienne	1 546	66,9	2.36	[2.1	2.7]
Autres étrangers	1 227	55,5	1.61	[1.4	1.8]
<b>Age (années)</b>					
< 30	1 166	47,1	1		
30-39	4 362	39,9	0,91	[0.8	1.0]
40-49	4 641	54,2	1.30	[1.1	1.5]
<b>Sexe</b>					
Femme	2 485	42,1	1		
Homme	7 684	48,9	1.79	[1.6	2.0]
<b>Mode de contamination</b>					
Utilisateur de drogue	1 670	17,1	1		
Homosexuel	3 002	44,2	3.03	[2.6	3.5]
Hétérosexuel	4 284	57,4	5.27	[4.5	6,1]
autres	1 213	60,5	5,77	[4,8	6,9]
<b>Professions et catégories sociales</b>					
Cadres, professions libérales , commerçant	2 381	76,7	1		
Employés	1 811	73,6	0,88	[0,8	0,99]
Ouvriers	1 744	79,4	1,08	[0,94	1,2]
Autres (retraités, sans profession ou activité, étudiants, chômeur )	4 233	61,4	0,75	[0,7	0,8]

## Les retards aux soins pour les personnes dépistées depuis plus de 3 ans

Parmi les cas de sida qui ont été dépistés plus de trois ans avant le diagnostic de sida (n= 4 264), **42% des sujets ne sont pas traités au moment du diagnostic de sida alors qu'ils connaissent leur sérologie depuis plus de trois ans**. Nous avons analysé plus particulièrement cette population et identifié les facteurs associés à une absence de traitement ARV au moment du sida (n=1 801) en les comparant à ceux qui sont traités par ARV (n= 2 463).

Les sujets dépistés depuis plus de 3 ans et sans traitement présentent les caractéristiques suivantes

- Ce sont majoritairement des hommes (73%),
- 32% ont été contaminés lors de rapports hétérosexuels, 31% lors de rapports homosexuels masculins, 29% lors d'usage de drogues par injection
- Les ouvriers représentent la catégories socioprofessionnelle la plus importante (37%).
- Les 30-39 ans représentent le groupe d'âge prédominant (55%).
- 16% des personnes dépistées depuis plus de 3 ans mais sans traitement sont de nationalité étrangère

.Le groupe des sujets qui ont été dépistés depuis plus de trois ans et qui n'ont pas traitement n'est pas globalement différent de celui des sujets traités en ce qui concerne le sexe, le mode de contamination, les catégories socioprofessionnelles, la nationalité. En revanche, le nombre des CD4 au moment du diagnostic de sida est plus bas chez les non traités ce qui est conforme aux données de la littérature (83% des sujets non traités ont un taux de CD4<200 au moment du sida vs 72%).

Lors de l'analyse avec un modèle de régression logistique, le sexe, l'âge, la nationalité, les catégories socioprofessionnelles, les modes de contamination ne sont pas associés au fait d'être traité ou non.

Aucun des facteurs étudiés ne permet donc d'expliquer pourquoi une proportion des personnes ayant été dépisté depuis plus de trois ans n'a toujours pas reçu de traitement dans les deux années qui précèdent la maladie.

## Conclusion

Les données de l'InVS ne nous permettent pas d'étudier la problématique du retard aux soins dans son ensemble mais plutôt dans une configuration spécifique, celle du recours très tardif aux soins. Cela est lié au fait que d'une part nous étudions uniquement les cas de sida et d'autre part, nous ne disposons pas des variables (ex. taux des CD4 au moment de la première prise en charge) les plus pertinentes pour évaluer le retard. De surcroît, l'analyse des cas de sida conduit à montrer que c'est le retard au dépistage qui entraîne le retard aux soins dans une majorité de cas. Les facteurs associés significativement à un retard au dépistage sont le sexe masculin, la contamination lors de rapports sexuels et la nationalité d'Afrique subsaharienne ou étrangère autre. Les catégories socioprofessionnelles semblent peu liées au fait d'être dépisté tardivement.

Dans le cadre d'une sous-analyse des sujets dépistés plus de 3 ans avant le sida, aucun des facteurs étudiés n'a permis d'expliquer pourquoi une proportion des personnes ayant été dépisté plusieurs années avant la maladie n'a toujours pas reçu de traitement dans les deux années qui précèdent le sida.

On se trouve ainsi devant un ensemble de questions relatives au retard d'accès au système de soins, dont certaines tiennent à la constitution de la population d'étude à partir des diagnostic de sida. En étendant le recrutement de la population d'étude, on doit s'attendre faire émerger des facteurs nouveaux. Cette extension est faite en deux phases, qualitative (dont les premiers résultats sont présentés dans ce rapport intermédiaire) et quantitative (ce qui constitue le cœur de la seconde année de la recherche). Si l'on en reste au retard au dépistage, l'importance de la population contaminée par voie sexuelle conduit à s'intéresser en priorité aux perceptions des risques et aux capacités de personnes à se reconnaître comme preneuses de risques.



## 2. LES ENTRETIENS : MODALITES ET PRESENTATION

### Définition de la population d'enquête

La population d'enquête que nous avons délimitée est constituée par des individus qui ont un premier recours aux soins hospitaliers avec un taux de lymphocytes CD4 inférieur à 350 /mm<sup>3</sup>. Ce critère contraste avec d'autres critères de définition médicale plus restrictifs (généralement le recours aux soins est considéré avec un taux de CD4 inférieur à 200) ou avec les critères adoptés par l'InVS (un délai inférieur à trois mois entre la date de la première sérologie positive et le développement du sida). Cette convention procède de deux observations :

- d'un point de vue clinique, on considère que c'est à partir de ce seuil que le bénéfice thérapeutique est optimal. Dans ce cadre, on peut considérer qu'à partir de ce seuil, il y a une possibilité de retard.
- Du point de vue de la recherche en sciences sociales, le taux de 350 CD4 pour l'accès aux soins nous semble permettre d'avoir un spectre suffisamment large pour rendre compte d'une diversité de trajectoires. A l'usage, ce critère a permis d'avoir des entretiens avec des personnes pour lesquelles la notion de retard aux soins prend des reliefs particuliers permettant de prendre en compte des trajectoires différenciées.
  - [Gildas] (340 CD4), dont la séropositivité est détectée après des manifestations pathologiques, cas classique de retard aux soins qui correspond aux 50 % de la population identifiée par l'InVS
  - [Ville 04] (340 CD4) qui découvre sa séropositivité après la découverte de la séropositivité de sa femme qui a passé un test suite à des manifestations pathologiques (270 CD4)
  - [Pontch 04] (340 CD4) à qui le médecin traitant suggère de passer un test, ce qu'elle refuse bien que malade et qui attend la rupture avec son conjoint pour connaître sa séropositivité
  - [Pontch 07] (entre 250 et 350) à qui son nouveau médecin prescrit un test suite à une fatigue au long cours.



Le taux de 350 pose des questions particulières en cas de grossesse où il présente une configuration spécifique : [Ville 02] est à 260 au moment du dépistage lors du 8<sup>ème</sup> mois de grossesse et a plus de 500 quelques mois après l'accouchement.

S'il élargit le spectre de la population concernée par le retard aux soins, ce critère de détermination de la population doit cependant être utilisé avec précaution et discernement, car le taux de CD4 au moment de l'accès aux soins articule une trajectoire sociale et un itinéraire d'évolution de la maladie. Pour les personnes qui ont moins de 100 CD4 au moment de l'accès aux soins, le retard appréhendé du point de vue médical et du point de vue social convergent de façon évidente. Lorsque l'on s'éloigne de ces cas, si l'on considère toujours l'existence d'un retard médical, d'un point de vue social, les choses sont assurément moins claires.

C'est cette dimension que l'enquête qualitative a tout d'abord pour objectif de « débrouiller » dans cette première phase de recherche, en cherchant à rendre compte de la diversité des trajectoires d'accès aux soins et des raisons de ce qui, d'un point de vue clinique, est un retard d'accès. Pour engager cette phase de recherche, les critères de constitution de la population d'enquête ont été restreints à un taux de CD4 inférieur à 350 lors du premier recours au système de soins dans les douze mois précédant le début de l'enquête (soit entre le 1<sup>er</sup> octobre 2001 et le 30 septembre 2002). Le critère des douze mois passés répond au souci de rencontrer des personnes qui ont une mémoire encore précise des modalités de leur accès aux soins. Ce critère a entraîné que pour notre population d'enquête, le retard aux soins procède directement et exclusivement du retard au dépistage.

### **La tenue des entretiens dans les différents sites**

Pour des raisons d'organisation, et pour éviter de trop solliciter des services qui seront ultérieurement inclus dans la phase quantitative, nous avons restreint le nombre de sites de l'étude à deux services en région parisienne (dont principalement un situé en banlieue), à un service en région Midi-Pyrénées ainsi qu'à une consultation en région Bretagne (cette région n'étant pas éligible pour l'enquête quantitative). Le choix de ces services répond à l'objectif de diversifier au mieux les situations rencontrées et les trajectoires d'accès aux soins. La recherche de diversification nous a conduit à constituer un échantillon quelque peu atypique par rapport aux données de l'InVS sur

le retard aux soins. De fait, nous avons accès à une population plus féminine (16 entretiens sur 26), plus issue des milieux populaires et dont la contamination, lorsqu'elle est connue, dite ou suspectée, résulte de relations sexuelles avec un partenaire de l'autre sexe. L'échantillon laisse de côté des malades contaminés lors de relations homosexuelles ou par injection.

26 entretiens ont été réalisés, au lieu des 40 escomptés pour cette première phase. Nous nous sommes heurtés à des difficultés pour constituer la population d'enquête qui expliquent cette différence. Ces difficultés procèdent tout d'abord des critères d'éligibilité qui ont abouti à des populations de taille restreinte. Dans le service en région Bretagne, la population-mère constituée à partir des données locales du DMI1 comprenait 21 personnes ayant des CD4 inférieurs à 350, dont une personne décédée, et 12 personnes avec des CD4 supérieurs à 500. A cela s'ajoutent quelques personnes qui n'ont pas été prises en compte dans la base de données. Avec un médecin du service, l'ensemble des cas a été passé en revue. Lorsque l'on laisse de côté les personnes qui ont des troubles de communication, voire des troubles mentaux liés à leur état pathologique, la population des moins de 350 diminue de 5 ou 6 personnes. A cela, s'ajoutent les refus et les cas qui, en en discutant avec le médecin, peuvent paraître redondants au regard des critères de la recherche (c'est à dire ceux pour lesquels les conditions d'accès aux soins ou les éléments indicateurs d'un mode de vie sont assez identiques). On arrive vite à une limitation de la population éligible pour l'enquête.

Dans le service en banlieue parisienne, nous avons été confrontés à une réduction comparable de la population d'enquête. A la différence du service en Bretagne, il nous était possible de continuer des entretiens auprès de personnes africaines compte tenu du nombre important de personnes suivies dans ce service. Mais les échanges avec les médecins du service ont conduit à mettre en évidence des trajectoires assez similaires qui, à ce stade de l'enquête, conduisaient à une homogénéité, là où au contraire, nous recherchions une diversité de parcours. De plus, parmi les personnes concernées –et cela vaut également dans les autres sites- on a affaire à des malades qui, pour le dire vite, sont arrivées en France pour bénéficier d'un suivi médical qu'elles ne pouvaient avoir dans leur pays de résidence. Il s'agit d'une population très différente d'une population d'origine étrangère et résidant en France qui se trouve dans des retards d'accès aux soins. De ce qu'il nous a été donné de connaître au travers des quelques entretiens menés (Ville 03, Ville 06, Pitié 01), les déterminants de l'accès aux soins sont singuliers, car ils tiennent non seulement à la connaissance, ou à la

suspicion, d'une séropositivité au VIH (éventuellement par l'intermédiaire de manifestations pathologiques), mais aussi et surtout aux possibilités d'accès au système de soins en France (éventuellement par l'intermédiaire d'un réseau d'accueil). Ainsi rendre compte. Pour cette population de migrants médicaux, on peut parler d'un éloignement du champ d'études dans la mesure où les conditions de l'accès aux soins combinent des facteurs dont certains échappent au champ d'analyse dans lequel on se place, mais aussi dans la mesure où l'analyse des possibilités et des capacités d'intervention sur ces déterminants font largement défaut. Cela signifie non pas que l'on considère que le problème n'est pas important, mais qu'il dépasse largement le cadre de travail dans lequel on se situe. Arriver à mieux connaître cette population aurait sans doute requis un protocole de recherche autrement élaboré, ce qui n'enlève rien au fait que dans l'enquête quantitative, il conviendra de prendre en compte cette population, de voir en particulier si des réseaux sont susceptibles de jouer un rôle pour favoriser l'accès aux soins en France.

Le service parisien nous a confronté à un autre problème. Il s'agit d'un des services dans lesquels la file active des patients est la plus importante en France. Il est confronté à des problèmes d'organisation des files actives de médecins et des consultations qui n'ont pas facilité la réalisation d'entretiens. Ainsi, contrairement aux autres lieux d'enquête, il était difficile de savoir d'avance si des patients éligibles pour l'enquête venaient en consultation un jour donné. On pouvait être informé une heure avant de l'éventualité d'un entretien, ce qui supposait une disponibilité quasi-immédiate d'un membre de l'équipe (difficile à ce stade de l'enquête pour les chercheurs de l'enquête, soit pour des raisons d'éloignement ou de coïncidence d'autres activités). Ajoutons aussi que nous n'avons pas réussi à toucher un groupe de malades qui aurait logiquement dû se trouver dans ce service : les personnes connaissant leur séropositivité depuis longtemps et n'ayant pas bénéficié d'un suivi régulier, avant d'avoir recours aux soins de façon récente avec des taux de CD4 bas. Cela conduit à ce que le panel d'entretiens porte exclusivement sur des personnes dont le retard aux soins s'explique par le retard au dépistage.

L'enquête a eu des difficultés comparables de coordination avec le service dans le quatrième site en Midi-Pyrénées. Cela a porté de façon plus précise sur l'annonce de l'enquête et la proposition d'entretien faites par les médecins auprès de leurs patients. Alors que, dans les autres sites, cela n'a pas posé de problème (le médecin agissant comme médiateur actif), cela n'a pas été le cas ici ; d'où les difficultés supplémentaires de communication avec les malades qui sont ajoutées aux difficultés ordinaires

inhérentes à ce type d'enquête. Comme ailleurs, sont également ajoutées des problèmes d'adéquation entre la population définie pour l'enquête et les entrées récentes dans les files actives des services concernés.

Il ressort de ces quatre expériences différentes qu'un contact suivi entre l'enquêteur et un membre du service concerné facilite largement la diffusion de l'information et la mise en œuvre du protocole d'enquête. C'est d'ailleurs en faisant appel à des contacts personnels que, dans le quatrième site, la situation rencontrée au plan institutionnel a pu être débloquée. Dans le premier et le deuxième site, des ajustements ont pu être opérés en vue de répondre aux objectifs assignés à l'enquête. Ce contact suivi devrait pouvoir être facilité lors de l'enquête quantitative du fait du temps de travail qui a pu être dégagé à cet effet pour des étudiants avancés se trouvant de façon régulière, tous les jours, dans les lieux d'enquête et, de ce fait, plus réactifs que des professionnels dont les calendriers et les disponibilités ne coïncident pas forcément avec ceux des patients dans les files actives

Les difficultés de recrutement de la population en partant des protocoles et des critères initialement définis ont conduit à décider de conserver le volant restant de crédits et de temps spécifiquement dédié à la partie qualitative, pour des entretiens de validation des profils consécutifs à l'enquête quantitative. Compte tenu du temps de décryptage qui a été dépensé, cela ouvre la possibilité d'une vingtaine d'entretiens (d'environ 1 h 30) qui seront constitués à partir des sollicitations des personnes rencontrées lors de l'enquête quantitative, suivant le protocole mis en œuvre par M-A Schiltz et Anne Laporte dans le cadre de l'enquête en presse gaie (les personnes donnant leur accord et une adresse pour être éventuellement contactées pour un entretien ultérieur, plus approfondi que le questionnaire). En toute logique, la présence régulière d'enquêteurs dans les services hospitaliers devrait contribuer à résoudre le problème de disponibilité auquel dans sa composition actuelle, l'équipe de recherche a dû faire face. Par ailleurs, l'élargissement des critères de recrutement devrait pallier les échantillons restreints qu'il nous a été donné de connaître.

### **Présentation synoptique des entretiens**

Les tableaux des pages suivantes présentent à grand trait chaque entretien sous plusieurs dimensions qui permettent de caractériser rapidement les conditions des retards au dépistage et aux soins.

**TABLEAU DES ENTRETIENS REALISES AU 1<sup>ER</sup> JUILLET 2003**

<b>Ident.</b>	<b>T4</b>	<b>sexe</b>	<b>Age</b>	<b>Profession</b>	<b>Connaissance séropositivité et contamination</b>	<b>Remarques</b>
Bienvenue (en fait Emeline)	42	F	52	Agent municipal. Responsable d'office Mère de 4 enfants (le dernier, 16 ans, travaille avec son frère)	Pense à l'un de ses partenaires sexuels (peu de RS) Dépistage en réanimation suite à une pneumocystose	Trajectoire de malheur (renvoie de soi au passé) Identité de métier pour soi Affirmation d'une compétence propre. La reconnaissance sociale pose problème.
Gildas	340	M	26	Electricien . Travail en intérim. Est retourné vivre avec sa mère. Envisage d'aller vivre à Toulouse	A priori contamination depuis moins de 5 ans " J'ai pas cherché à savoir " Dépistage lors d'une pneumonie et septicémie	Identité de métier en constitution. Inscription dans un temps biographique en devenir (période d'apprentissage et d'expérimentation en cours) Relation au monde médical sur un registre interpersonnel
René	240	M	47	Agent hospitalier depuis 10 ans, après différents métiers à Paris. A émigré des Antilles en 1978. Ne vit pas avec les mères de ses enfants, mais les fréquente	Renvoi à des jeunes femmes qu'il connaît depuis longtemps. Inquiétudes d'avoir pu contaminer sa femme Problèmes ophtalmique. Dépistage lors d'une consultation aux 15-20.	Contraste de l'expérience entre une affirmation d'un milieu social de vie (une existence sociale forte) et une expérience personnelle de la maladie (non socialisée) : long développement sur le fait d'en parler ou pas. La nature des relations dans ce milieu a généré des œillères dans la prise en compte du risque (confiance comme argument). Rupture biographique il y a an 10 ans.(avant /maintenant)
Gélase	10	M	55	Agent EDF (chargé du suivi technique des centres sociaux de l'entreprise). En retraite récente	Pneumocystose. Arrivée dans un état très grave à l'hôpital (amis alertent la police qui fait venir les pompiers). Avant : atténuation des symptômes (un coup de froid) ; amaigrissement non pris en compte Pas d'intérêt exprimé pour les conditions de la transmission. A informé son entourage de sa séropositivité (comme valeur d'exemple), mais ne travaille plus.	Importance culture de référence familiale (inscription dans la lignée). En conflit avec les reste de sa famille. Référence à la vie dure Culture d'entreprise (EDF ) et de métier dans ce cadre. Disponibilité totale à l'entreprise. Réseau relationnel = réseau professionnel Temps biographique organisé autour du passage à la retraite au moment ou survient l'hospitalisation.

Ident.	T4	Age	sexe	Profession	Connaissance séropositivité et contamination n	Remarques
Ville 01	20	33	M	Double activité : réceptionniste de nuit dans un hôtel en F, propriétaire de 3 camions en Cd'I. Double nationalité	Relations sexuelles ; épouse également HIV+ Se sentait faible et diarrhées . Généraliste le dirige vers l'hôpital . Examens divers pendant 3 semaines avant test HIV	Attitude de connivence avec monde médical . Elevé par un " oncle " médecin militaire Beaucoup d'attentes à l'égard du monde médical Banalisation de la maladie, qui n'est pas dite
Ville 02	260 (grosse) > 500 en mai		F	Originaire Nord C d'Ivoire 4 enfants Sous traitement lors de la grossesse pour le dernier. Rencontrée à la maternité.	Connaissance séropositivité au cours de la grossesse Pense à une transmission VIH par le mari, mais " ne se prend pas trop la tête " à en rechercher les causes . Son mari lui dit que ce n'est pas lui, donc cela pourrait être l'aventure qu'elle a eue.	Fatalisme Musulmane On ne parle pas de la maladie
Ville 03	30	30	F	Réfugiée du Zaïre (problèmes au pays, mari recherché) Arrivé en France en mars Enfants au pays	Fièvres, vomissements en octobre Consultation. Bilan sanguin Hospitalisation 15 jours	Entretien très dur (non consistant) : Femme sur son lit, voix faible, télé (l'entretien à ne pas faire) Fatalisme Catholique
Ville 04	340	52	M	Ouvrier Renault (contrôle pièces). Originaire de La Réunion. Arrivé en métropole au moment Service militaire	Divorce avec sa femme, en 97. Suppose qu'il a été contaminé lors de relations sexuelles au cours de cette période. (" On ne peut pas savoir s'ils étaient bien ou pas ... Mauvaises fréquentations ") Remis ensemble en mai 2001A connu sa séropositivité parce que sa femme a été dépistée.	Craintes de contagion ; peu de connaissances sur la transmission .( Sa femme a le VHC de puis 1984 " Ce n'est pas transmissible , la preuve , c'est que je ne l'ai pas " ) Importance de ne pas dire la maladie (la dire c'est l'instituer). Identité de métier. Relations centrées sur le travail (évoque les copains d'atelier) ,mais peu de relations sociales hors travail. Evoque le retour à la Réunion.

Nom	T4	Age	sexe	Profession	Connaissance séropositivité et contamination	Remarques
Ville 05	270	47	F	Femme du précédent Divorce en 97, ensemble en mai 2001, remariage en janvier 2003. A travaillé jeune (venue de la Réunion pour travailler dans un foyer de PA), a travaillé durant son divorce (ménages)	Transmis par mari. Existence de ganglions la conduit à consulter. Le VIH s'inscrit dans une longue carrière de malade : 84 césarienne/ VHC ; auparavant coma -	En parle à sa sœur . Le VIH est le moyen de renouer ( <i>mais, il ne faut pas le dire à mon mari</i> ) En attente forte à l'égard du monde médical :Sujet médical par excellence Craintes de stigmatisation. Isolement social et vie domestique (peu de relations en dehors du mari et des 2 enfants : 22 et 19)
Ville 06	120	52	F	Tchadienne Mari fonctionnaire, ayant fait des études supérieures en France Arrivée en France par le biais de réseaux ( avion présidentiel Tchad.) 6 enfants ( dont un DCD) Hébergée chez une amie	Est malade Cherche à venir en France pour se faire soigner En attente de soins au moment de l'entretien (mise en place dossier AME ? par AS	Foi évangéliste. S'en remet à Dieu
Pitié 1	<350	32	F <sup>2</sup>	Congolaise (Brazza) En situation de migrante malade Vue à l'hôpital de jour.	Malade au Congo se disait que paludisme <i>J'ai jamais été malade dans mon pays</i> Venue en France en août 2002 (vacances) . Démangeaisons. Bilan auprès d'un médecin.. Sous traitement depuis mi septembre	Situation administrative en cours. Mari resté au Congo Envisage que contamination a pu se passer à l'hôpital
Pitié 2	<350	F	26	Ghanéenne A vécu en France 7ans avec sa sœur. Dit qu'elle n'a pas travaillé.	Suite à une agression au couteau par un homme, connaissance de la séropositivité	Crainte pour ses papiers. En situation sans doute irrégulière Importance de la dimension religieuse de l'expérience (qui semble structurante dans le discours) (entretien en <i>pidgin English</i> )
Pitié 3	> 500	H	34	A vécu 26 ans en Afrique. Expatrié dans la vente de matériel export ( Afrique ouest et centrale)	Opération du dos en septembre 2001. Examen sanguin et VIH +. Pas traitement Bénéficie d'un suivi médical régulier / annuel (taux de cholestérol) Dépisté moins d'un an après la contamination. Ne se préoccupe pas de sa contamination (sexuelle)	Peu de connaissance sur le sida. Le considère comme un événement désagréable , mais de façon globale pas d'inquiétude de santé. Cela ne change rien à sa vie (référence à des clubs où on pourrait rencontrer des femmes elles-mêmes séropositives)

Nom	T4	Sexe	Age	Profession	Connaissance séropositivité et contamination	Remarques
Pontch 01	517 à la découv <sup>o</sup> < 350 (entretien)	F	21	Bac Pro En attente d'un contrat de qualification (BTS par alternance) Parents ouvriers. Campagne rennaise	Ne sait pas comment (suspicion du médecin que RS +ou – contraints dans un quartier de Rennes) Dépistage VHC proposé par médecin traitant (parce que <i>piercing</i> , et test VIH proposé en complément)	Transition biographique. Forte dépendance à l'égard du milieu parental Perçoit les médicaments comme le signe de la maladie. Peurs importantes de cette transition.
Pontch 02	> 500	F	24.5	BTS . A travaillé pendant 7-8 mois puis grossesse. Depuis sa grossesse et les thérapies, peut difficilement travailler (mal de jambe).	Séropositivité découverte à 8 mois de grossesse Pour elle, c'est son ancien compagnon qui l'a contaminée (lequel s'est suicidé, le suicide prenant alors une autre signification) Son actuel compagnon n'a pas été contaminé	Le VIH a transformé sa vie de couple Elle est maintenant totalement dépendante de son compagnon ( 47 ou 48 ans) N'a pas parlé de sa séropositivité, ni du traitement de son enfant à ses parents. Relations sociales restreintes sur un mode personnel.
Pontch 03	302	H	36	Activité professionnelle en Afrique puis retour en France (problèmes de la société , retour en France). A quitté l'école jeune. Formations successives pour atteindre un niveau de cadre technique Parents directeurs d'entreprise	Contamination en Afrique (il y a moins de 6 ans) Dépistage suite à la découverte de la séropositivité de sa femme (examen de grossesse) En traitement	N'a pas du tout évoqué l'Afrique lors de l'entretien (très évasif sur son itinéraire professionnel). Informations obtenues par sa femme (Pontch 06) Accès tardif aux traitements Pas de perception claire du sida
Pontch 04	340	F	54	Femme longtemps au foyer (5 enfants) veuve Remariée en 1999 avec homme Côte d'Ivoire Activité d'animation artistique auprès de jeunes ou d'enfants (type stage ou mercredi)	Contaminée par son futur mari ( correspondant) africain apparemment très vite après son arrivée en France. Puisque très malade au moment de son mariage. Refuse des tests en les associant à un préjugé (elle a pris le nom de son mari). Tes fait au moment où le protocole de divorce est engagé ( quand elle se rend compte que son mari la trompe) Pour elle sa contamination est un crime ( constitue un enjeu du divorce	Impossibilité à socialiser sa maladie Consultation d'un psychologue /dépression Situation d'isolement social et relationnel Ne veut pas impliquer son milieu familial dans sa maladie.



Ident	T4	sexe	Age	Profession	Connaissance séropositivité et contamination	Remarques
Pontch 05	202	M	58	Expert bâtiment. Bénéfice d'une spécialité quasi-unique sur le Nord Bretagne	Opération de la vésicule biliaire en décembre 2001. Tests sanguins et découverte séropositivité. Soins depuis février (tri-thérapie) Auparavant a, fréquenté le système hospitalier (plusieurs opérations ), mais pas détecté. " Je ne veux pas accuser la médecine, mais des anesthésistes qui ne sont pas toujours sérieux... Je pense qu'il y a une probabilité comme ça. "	" dans ma tête, la maladie n'existe pas . J'en parle 30 s et puis je passe à autre chose" Capacité d'oubli rapportée à son expérience en Algérie et aux contraintes de son travail ( qui l'oblige à être disponible). Femme (qui est aussi sa collaboratrice) et ses deux enfants adultes) informés.
Pontch 06	786	F	38	Epouse de Pontch 03 Travaille dans un groupe de cosmétiques 7ans magasin de vêtements , puis retour dans le groupe de cosmétiques.	Découverte en début de grossesse. A décidé de poursuivre la grossesse HIV transmis par le mari (Afrique) ; mais en a peu parlé avec lui.	Est née et a vécu en Afrique jusqu'à 16 ans. Craintes de développement de la maladie pour le bébé et pour la famille En parlé à ses parents (qui vient dans le voisinage) et sa sœur. Craintes de ragots dans le village.
Pontch 07	<350	F	48	Employée d'administration Divorcée en 1995, 3 enfants (16, 20 et 24) Nouveau compagnon depuis 1997, mais ne cohabitent pas.	Lors d'un examen de sang de routine (nouveau médecin qui lui prescrit l'examen suite à une fatigue) Selon elle, contracté en 2001. Suspecte transmission par un compagnon occasionnel (5mois) à un moment où la relation avec son compagnon depuis 1997 s'est atténuée, ; mais elle dit ne pas vouloir savoir bien que dans son propos tout laisse à penser qu'elle sait (ou en a la conviction intime).	Souhaite pouvoir vivre jusqu'à ce que la dernière fille ait une place professionnelle, soit 7-8 ans environ A socialisé sa maladie dans son réseau familial (refus des tabous) Expérience d'un cousin atteint du sida, qui s'est suicidé Pas de traitement.
Pontch 08	>500	F	28	Profession manuelle/artistique. Travail dans la restauration et la décoration Exerce sur des chantiers en équipe.	Noël 2001. Retour au Gabon voir sa mère qui y exerce une activité professionnelle. Relations sexuelles avec un ami d'enfance Au retour , convaincue d'être séropositive. Fait deux test successifs pour éviter la fenêtre sérologique.	Correspondrait au modèle idéal du dépistage précoce. Mise en avant d'une grande sociabilité. Mais au delà de cette face, tensions fortes dans le propos (présence –absence de la séropositivité) Nécessité de retravailler l'entretien dans cette perspective

Ident	T4	sexe	Age	Profession	Connaissance séropositivité et contamination	Remarques
Toul 1	<350	F	50	Commerçante, responsable de magasin	Pense qu'elle est advenue il y a 10 ans environ. Son mari l'obligeait à avoir d'autres partenaires sexuels sans protection . Commence à avoir des symptômes importants de maladie après son divorce en 1995, attribués par le médecin traitant à des mécanismes psychologiques d'autodestruction.. Recours à des thérapies alternatives , puis à d'autres médecins . Prise de sang Découverte séropositivité. Selon le médecin hospitalier, arrivée très tardive. Ne connaît pas son tx de T4. Supporte bien les traitements	Victime de violences conjugales (physiques et sexuelles). Obligation de rapports avec de s partenaires inconnus. Dit a posteriori se douter qu'il pouvait y avoir danger, ce que niait son partenaire. Quand elle divorce (1994), pas de tests parce qu'elle ne pense pas qu'alors elle peut être exposée. Horizon temporel court, cohérent avec le type d'activité qu'elle exerce. Clivage entre cette conception de soi et l'horizon temporel long de la famille. Se définit comme vivant à fond ; symptômes engagent une atténuation des capacités d'action. Vit à l'heure actuelle avec un homme séropositif. Les enfants quittent la maison , elle est sur le point d'être grand-mère
Toul 2	<350	F	21	En études, réfugiée d' Angola arrivée en France à 19 ans, prise en charge par l'OFRA. Famille dispersée du fait de la guerre en Angola. Retrouve un frère et une sœur dans le sud de la France par hasard.	La pense que la contamination est advenue quand elle avait 16 ou 17 ans. " Mon copain me l'a passé au pays ". Elle s'appui sur l'opinion du médecin de Toulouse. Elle a alors eu des infections urinaires et du paludisme (selon elle). En filigrane, elle évoque la difficile prise en charge du sida au pays ( coût, système hospitalier, guerre) " si tu as le sida, t'es mort ". En 2002 elle trouve un copain. Elle demande à sa gynéco de lui prescrire la pilule, sa gynéco lui demande de faire un test avant où elle découvre qu'elle est séropositive.	Le sida fait partie de son univers familial : un frère et une cousine qui vivaient avec elle sont décédés. D'une certaine façon, elle l'accepte comme un hasard de la vie et en a la conscience ( <i>je vais mourir de la maladie, ça c'est sûr parce qu'on n'a pas encore trouvé les médicaments</i> ) . Mais, pour elle, de façon générale, le sida est associé à la prostitution d'où des difficultés dans l'annonce à son compagnon. Enfin , elle n'envisage pas (ne peut pas) retourner en Angola, d'où l'adaptation nécessaire. Il
Toul 3	180	F	37	A travaillé 10 ans comme assistante d'un photographe décédé depuis un an (Sida ?). Actuellement au chômage. Envisage une reconversion dans le tourisme rural compagnon travaille dans la région (TP)	Fatigue latente depuis quelques années, rapportée aux nerfs et à un tétanie (chronique) Maladie avec fièvre diagnostiquée comme grippe, aggravation (elle parle de coma), hospitalisation puis tests et annonce de la séropositivité. Les causes possibles envisagées : contact sanguins avec son ex-employeur (suspicion d'un décès de sida), différentes opérations gynéco liées au cancer du col de l'utérus ; un rapport sexuel conjugal il y a 10 ans Le cancer du col de l'utérus n'a pas occasionné un test.	Carrière de malade chronique depuis ses 17-18 ans. Cancer de l'utérus depuis 5 ans (derniers résultats pas bons). Différents recours médicaux et conseil psycho. Elle et son compagnon (pacsés depuis 2001) sont originaires du même terroir et des mêmes réseaux sociaux (Quercy-Rouergue), et vivent dans ces mêmes réseaux. Importance accordée au secret (ne pas dire/ venir à Toulouse plutôt qu'à Rodez) y compris dans le couple (sur la relation sexuelle avec un tiers). <i>Thématique à creuser</i> Compagnon prend part à l'entretien (sur une grande partie)r

Ident	T4	sexe	Age	Profession	Connaissance séropositivité et contamination	Remarques
Toul 4	11	M	39	Commercial . Revendique s'être construit tout seul dans la vente. Actuellement en arrêt maladie et remplacé à son travail/contrat de travail non rompu.(nombreuses hospitalisations depuis 3 mois) Crainte que la maladie " va lui baiser la gueule " et l'obliger à tout reprendre à zéro (porte à porte)	Revendique être de la Génération sida et connaître la maladie (donc implicitement la prévention) Renvoi à la moralité de sa conduite avec sa compagne (qui assiste à une partie de l'entretien). Pour lui, il s'agit d'une transmission hospitalière lors d'une coloscopie, deux ans auparavant. Il explique que 3 mois après , il a contracté un eczéma pour lequel il a té mal soigné par l'hôpital. L'eczéma aurait expliqué sa fatigue ; mais complications et crainte de septicémie conduit le médecin traitant à prescrire une analyse de sang au bout de 2 ans. CD4 très bas . Il en conclut sur une contamination hospitalière. Il rejette l'argument hospitalier suggérant une contamination plus précoce (7-8 ans) du fait du tx bas de CD4, en arguant de la fidélité à sa femme et du fait qu'il ne vas pas coucher ici et là.	Entretien réalisé au cours de l'hospitalisation. Personne très vindicative à l'égard de l'hôpital qu'elle accuse de tous les maux. Cette logique d'accusation s'inscrit dans un cadre où il perçoit son mode de vie menacé (perte de réseau professionnel et de statut ) Pas de théorie spécifique sur les causes du sida en dehors de cette accusation. Raisonement intéressant sur le moment de la contamination : " test en 1995, test de son épouse en 1999 car enceinte , donc ce doit être après ". Centré sur le temps présent et ses conséquences futures. Pas de recours au système médical avant ses 35 ans
Toul 5	>350	M	44	Ne travaille pas depuis 1, 5 an (opération du cancer/congé longue maladie Auparavant menuisier (26 ans de travail)	Hospitalisation à Auch. Pour cancer. Chimiothérapie, chute des globules blancs, Pb ->coma puis toxoplasmose. Recherche HIV Pense que transmission sexuelle : " j'ai pas mis de protection pensant que je risquais rien ".	Effet toxoplasmose sur le jugement ( ?) Pas de référence particulière à des personnes en dehors de sa mère et de sa famille. Mise en perspective sida et cancer : cancer comme maladie de référence) ça peut se soigner ; je ne dramatise pas (" avec tout ce que j'ai subi, ce n'est pas maintenant que je vais m'en faire).. Succession de pathologies, comme si la " maladie sortait " à partir d'un moment où cancer. Peu de fréquentation du monde médical/ pas de retour sur le passé. Perspective temporelle à revoir. Un ami séropositif (15 ans) qui lui a dit d'aller à Purpan.

### 3. LES DETERMINANTS DE L'ACCES TARDIF : UNE PREMIERE ANALYSE

La notion d'accès tardif n'est pas une notion simple à définir car elle engage des points de vue différents sur une même situation. Elle est définie à partir d'un cadre médical, celui d'une bonne pratique qui permette un optimum de soins au bénéfice du patient. C'est dans ce cadre qu'elle a été construite comme objet de préoccupation à l'ANRS. Elle se rapporte ainsi à des critères relatifs au suivi des patients et à l'efficacité des traitements administrés. Le retard aux soins est ainsi une notion complémentaire à la notion d'absence d'adhésion aux traitements. Schématiquement, plus le dépistage est précoce, plus l'accès aux soins est proche du dépistage, meilleur il peut être, meilleur sera le pronostic sous réserve que l'individu concerné adhère aux traitements qui lui sont proposés. Cet idéal de traitement médical se confronte à une diversité de trajectoires d'accès aux soins et de points de vue sur cet accès chez les patients. Au mieux, on peut parler là d'accès tardif aux soins.

En théorie, on pourrait considérer comme situation de retard d'accès aux soins la situation de personnes qui, après une exposition au VIH, n'ont pas recours au dépistage dans un délai raisonnable, ni aux soins dans ce même délai. Même si on laisse de côté la délimitation du délai raisonnable, ce point de vue extrême supposerait que les individus partagent le mode de raisonnement médical sur le bon itinéraire de soins, ce que bien évidemment ils ne font pas parce que, pour le dire vite, ils n'ont pas forcément de raison de le faire. Cela signifie que, pour le patient, le recours aux soins procède d'un autre cadre de référence que le monde médical. Ce sont alors les bonnes raisons qui conduisent les personnes à consulter à un moment de l'évolution de leur maladie que le médecin juge tardif dont il convient de rendre compte.

Parmi les entretiens réalisés, un seul [Pontch 08] renvoie à l'itinéraire médical idéal. Il s'agit d'une jeune femme qui est allée Afrique où elle a eu des relations sexuelles non protégées avec un ami d'enfance. De retour en France, elle a la conviction d'avoir été contaminée. Elle passe un premier test qui s'avère négatif, puis quelques semaines après, un second test, afin, dit-elle, d'éliminer la fenêtre de séroconversion. Ce test est positif. Depuis elle est suivie dans un service hospitalier et, compte tenu de l'état de ses paramètres biologiques, elle ne bénéficie pas d'un traitement. Cet itinéraire de

dépistage est d'accès aux soins est attesté par le médecin en charge de son suivi. Si l'on s'en tient strictement à ces éléments, on est face à l'idéal-type de l'itinéraire dans lequel le temps entre la contamination et l'accès au dépistage et aux soins est restreint.

Dans le cadre de cette recherche, cet itinéraire soulève de nombreuses questions. Contentons-nous ici d'énoncer celles qui ont trait à sa cohérence, pour contribuer à cadrer le champ des questions posées par l'accès aux soins. Si la personne est bien informée et parvient à maîtriser son itinéraire post-exposition, comment expliquer son exposition au VIH ? Si l'exposition au VIH peut être expliquée par des biais conduisant à occulter la présence d'un risque, comment expliquer un retournement qui mettrait le risque pris au centre de préoccupations ultérieures et la conduirait à adopter un itinéraire médical presque idéal ? Au-delà de ces questions relatives à la cohérence ou aux ruptures d'une trajectoire, il se dégage de l'entretien ce que, à ce premier niveau d'analyse, on qualifiera de clivage entre deux moi : l'un qui adhère à la norme médicale relative au suivi et à la prise en charge, l'autre qui se situe dans un ailleurs social à définir mais dont les expressions au cours de l'entretien sont fragiles, voire angoissées. Cette dualité du moi débouche sur une énonciation marquée par une forte instabilité. Ce clivage n'explique toutefois pas comment elle accède au dépistage et aux soins sur une base volontaire (et ceci constitue un trait spécifique par rapport aux autres trajectoires prises en compte). Dès Parsons, la sociologie médicale a souligné les problèmes d'adaptation des individus malades à la rationalité médicale, i.e. non seulement l'entrée dans un dispositif qui les institue autres qu'eux-mêmes, mais aussi leur adaptation à un rôle spécifique. Les caractéristiques propres à la séropositivité peuvent amplifier cette dualité dans la mesure où les individus ne sont pas totalement les sujets de l'institution médicale. Cela conduit à dire que l'adhésion à l'itinéraire de soin a un coût pour l'individu (psychologique, identitaire, social) qu'il convient de prendre en considération lorsque l'on parle, par exemple, de l'intérêt à se faire dépister. Ces quelques interrogations sur un itinéraire conforme à une norme attendue conduisent à dire que l'apparente adhésion à un itinéraire médical idéal soulève de nombreuses interrogations sur les conditions et les modalités de l'accès aux soins, sur l'engagement de l'individu dans sa trajectoire. A ce titre, il a une fonction heuristique dans la recherche pour rendre compte des facteurs qui interviennent dans l'accès tardif aux soins.

Avant d'aborder la diversité des trajectoires d'accès aux soins, il convient de relever les régularités qui se rencontrent chez plusieurs patients. La caractéristique commune

à une partie des patients qui ont été dépistés à moins de 350 CD4 est que le dépistage a été effectué suite à une pathologie. La connaissance de la séropositivité résulte ainsi de la recherche des causes de cette pathologie. Pour une autre partie, le test a été prescrit dans le cadre d'examens de santé (grossesse ou bilan demandé par le médecin). Enfin, le dépistage a pu être fait parce que le partenaire régulier était séropositif. Dans tous ces cas, il s'agit d'un dépistage imposé et non d'un dépistage volontaire comme c'est le cas de quelques personnes avec un taux de CD4 supérieur à 500. Trois questions principales peuvent être posées à partir de ce constat :

1. Dans ces cas où le test est le produit d'une demande ou d'une sollicitation extérieure, comment les personnes concernées considèrent-elles une éventuelle exposition au risque ?
2. Comment expliquent-elles leur état pathologique, surtout lorsqu'elles ont des pathologies indicatrices du sida ?
3. Comment considèrent-elles leur relation avec le médecin qui a prescrit le test et de façon plus générale avec le système médical dans la phase antérieure au test ?

Il est possible de trouver les régularités dans les entretiens à partir de ces trois questions pour mieux cadrer ce qu'est l'accès tardif aux soins (et, de fait, l'accès tardif au dépistage puisque dans notre cas, les deux populations se confondent).

Les réponses que les personnes apportent à ces questions sous soumise à des limites importantes. En effet, au moment où elles racontent leur histoire à un chercheur extérieur au monde médical, elles connaissent leur séropositivité. Elles peuvent donc être conduites à avoir une lecture finalisée de leur retard d'accès aux soins qui reconstruit leur trajectoire en sélectionnant les acteurs et les situations qui donnent sens à une histoire de leur maladie qui leur semble maintenant acceptable. De plus, le chercheur est dépendant de ce qu'elles disent pour connaître leur itinéraire : elles peuvent, occulter une partie de leur histoire. Il y a donc des biais importants, qui sont constitutifs de leur expérience et que l'on doit prendre en compte dans l'analyse de ces retours sur les trajectoires.

## 1. Les biais de perceptions des risques

La caractéristique générale des personnes que nous avons rencontrées est que les risques du sida étaient de façon générale en dehors de leur champ de préoccupation. C'est pour cela qu'elles n'ont pas réalisé de dépistage à leur initiative et que celui-ci leur a été imposé par les circonstances dans lesquelles elles se sont trouvées. Dans de nombreux cas, ce dépistage a été réalisé lors de pathologies indicatrices du sida, ce qui caractérise inévitablement un accès tardif aux soins. Dans d'autres cas, ce dépistage a été réalisé lors d'une grossesse; n'eût été cette situation, ces femmes se seraient sans doute retrouvées, quelques années plus tard, parmi les dépistées tardives, éventuellement à la suite de pathologies pour lesquelles leur médecin traitant aurait peut-être procédé à divers examens, avant de proposer un test de dépistage du VIH. Dans d'autres cas enfin, c'est parce que leur partenaire avait été dépisté dans l'une ou l'autre des configurations précédentes, que la personne concernée a eu elle-même recours au dépistage. Bien évidemment, le taux de CD4 varie selon le moment où ce dépistage est effectué. Notre critère initial de détermination du retard aux soins ( $CD4 < 350$ ) ne reflète donc pas la réalité de ce retard, puisque pour des personnes au-dessus des 350, ce sont des circonstances fortuites qui font qu'elles sont dépistées avant ce seuil. Il n'y a donc pas de solution de continuité entre les accès tardifs et les accès précoces. Taux élevé ou non, l'accès aux soins dépend de leur accès au dépistage qui ne procède pas d'un engagement de leur part. C'est sans doute la différence principale qu'il convient d'introduire avec les personnes qui ont une démarche volontaire de dépistage.

### *La connaissance des modalités de la transmission*

Parmi les personnes que l'on considère comme dépistées tardives, un premier plan d'analyse porte sur la connaissance des modalités de la transmission. La transmission sexuelle du VIH va de soi pour toutes les personnes rencontrées; pour autant que l'on puisse en juger, elles bénéficient d'une connaissance utile de la transmission à laquelle correspond l'expression "prendre ses précautions", expression chargée d'implicites, mais qui demeure vague quant à ses implications pratiques, car elle permet de laisser entendre à l'interlocuteur une conduite conforme tout en ne disant rien de cette conduite.

Les conditions dans lesquelles les personnes prennent leurs précautions connaissent des variations. Il existe des relations dans lesquelles les risques de transmission sexuelle du VIH ne peuvent pas être envisagés. C'est le cas des relations de couples qui débouchent sur une confiance implicite qui ne nécessite pas des engagements continuels ou des ré-ajustements après une rupture de la vie de couple. Ainsi [Ville 05] a été contaminée par son mari [Ville 04] au moment de leur reprise de vie conjugale après 4 ans de séparation. [Pontch 06] a été contaminée par son mari [Pontch 03] qui allait travailler en Afrique durant de longues périodes. Dans l'un et l'autre cas, les relations que les deux personnes ont pu avoir en dehors du couple durant ces périodes de rupture n'ont pas été l'objet d'une explicitation avant d'engager à nouveau une vie de couple. Ce qui est envisagé ici dans un temps long peut aussi être considéré de façon synchronique pour le multipartenariat, occasionnel ou non, d'un membre d'un couple par ailleurs établi. A l'intérieur du couple, ce multipartenariat est indicible car il rompt l'implicite d'un engagement de confiance. Ainsi, la conception que les personnes ont de leur vie de couple et des engagements de confiance qui la soutiennent les font considérer qu'ils sont à l'abri des risques de transmission du VIH. Si cela est manifestement le cas de la personne qui est contaminée par son partenaire, on peut se demander si ce dernier ne partage pas la même représentation du couple à l'abri du risque. En tous les cas, c'est la représentation sur laquelle les deux personnes s'accordent et engagent des relations sexuelles. Cela permet de souligner que la connaissance des risques de transmission est ancrée dans des relations sociales qu'il convient de considérer.

Certaines personnes ont une connaissance approximative des risques que traduisent en particulier des représentations étendues de la contagiosité du sida, en particulier les croyances dans la transmission par contact. Ces représentations ne se disent pas de façon explicite, mais elles s'expriment au détour d'énoncés plus généraux sur les mesures à prendre à l'égard des autres lorsque l'on est séropositif. On en relève en particulier des expressions chez deux hommes de milieu populaire et exerçant des métiers techniques [Ville 04, Toul 05]. Dans les autres entretiens, on n'a pas de mentions aussi explicites; elles peuvent être évoquées pour être tout de suite rejetées. Contrairement à un questionnaire de type KABP, on n'a pas provoqué un positionnement obligé des personnes rencontrées par rapport à ce domaine. Cela ne veut pas dire que ce que l'on appelle par convention les "fausses croyances" ne soient pas présentes chez les autres personnes enquêtées. Il semble qu'il y ait là une voie à explorer. Dans la mesure où elles ne portent pas sur des modalités



effectives de transmission du VIH, il convient sans doute de les considérer comme des symptômes relatifs à une expérience sociale fragilisée (ce que l'enquête sur le comportement sexuel des 15-18 ans en France (ACSJ) avait montré) en se demandant si cette contagiosité traduit une expérience fragilisée par la séropositivité, ou plus généralement une précarité de condition sociale.

Ces expressions étendues relatives à la contagiosité du virus du sida vont de pair avec des énoncés vagues et approximatifs relatifs à des possibilités de transmission lors de relations sexuelles. Mais la personne ne s'en sert pas pour considérer qu'elle a pu être contaminée par des voies inconnues (ou en tous les cas non sexuelles). Revenant sur sa contamination, [Toul 05] l'associe à des rapports sexuels sans protection (il n'est pas clair dans le propos s'il s'agit de rapports avec des partenaires de même sexe ou de sexe opposé). Mais les risques du sida sont hors de son domaine d'expérience. *“ Comme j'avais eu des rapports sans protection. Alors finalement on réfléchit après. Mais comme j'étais jamais malade ! j'ai jamais été malade ! oui ! [...] Si, j'étais sensibilisé [aux risques], mais y'a eu des fois où je n'ai pas fait, heu, où je n'ai pas mis de protection, pensant que je risquais rien. ”* La connaissance qu'il en a est approximative. Pour lui, le sida c'est comme un cancer du sang sauf que contrairement à la leucémie à laquelle il fait référence, il se transmet.

[Ville 04] On trouve une relation rétrospective comparable de la contamination dans cet entretien : *“ Je sais comment j'ai pu l'attraper parce que j'étais divorcé en 97 et j'ai fréquenté des gens. On ne peut pas savoir s'ils étaient biens ou pas biens, il y en avait qui se droguaient, il y avait qui se piquaient. Je me suis laissé tomber après le divorce, j'ai fait de mauvaises fréquentations. C'est peut-être venu par là. Dire, de découvrir les gens qui auraient pu me donner ça, non. Il y en a peut-être deux ou trois, on ne peut pas dire : c'est lui, c'est elle, c'est l'autre. On peut pas dire, mais je sais que c'est dans ce domaine-là. ”*

### *Les biais de l'expérience*

Dans la plupart des entretiens, les personnes peuvent avoir une connaissance des risques de transmission du VIH et de la prévention. Pour autant, elles n'ancrent pas ces éléments dans leur expérience de vie, même quand cette expérience dépasse les engagements ordinaires de confiance.

C'est le cas de [Pontch 07]. Elle n'a pas envisagé les relations qu'elle a eues comme des relations à risque : *“ J'ai divorcé en 95, je suis restée seule jusqu'en 97. En 97, j'ai rencontré mon compagnon, donc ça fait 6 ans qu'on est ensemble, mais en 2001, j'ai eu une relation suivie pendant 5 mois avec une autre personne. A l'occasion d'un examen de sang traditionnel, on a découvert ma séropositivité, donc je n'ai eu que deux compagnons depuis 6 ans, donc c'est ou l'un ou c'est l'autre, je ne sais pas. ”* D'une certaine façon, elle s'accommode de sa séropositivité en l'inscrivant dans sa trajectoire de vie. C'est à partir de ce cadre que le risque est évoqué en association à la jeunesse et qu'elle le rapporte à ses enfants. *“ J'ai 48 ans, j'ai pas 20 ans. Quand ça nous arrive à 20 ans, moi je trouve que la vie est fichue. Mais, non, moi j'ai eu un mari, des enfants, enfin j'ai vécu. Je suis très entourée. J'ai 48 ans, donc j'ai pas tout perdu. Mais quand on l'a à 20 ans, à 25 ans, vous vous rendez compte ? C'est pas du tout pareil. Vous vous rendez compte que, moi, je l'ai attrapé, je n'ai pas pris soin, alors que je répète ça sans cesse à mes enfants : protégez-vous, protégez-vous, protégez-vous et moi, je ne l'ai même pas fait. C'est terrible. ”* Le risque est un attribut de la condition de jeunes que connaissent ses enfants. Elle cherche à les préserver en les informant et en mettant à leur disposition des préservatifs: Quant à elle, elle représente le risque avéré (la contamination) comme le produit d'un défaut d'attention qui lui est imputable, ce qui implique aussi qu'il n'est pas d'emblée associé à sa condition de femme divorcée : *“ Moi, je vous dis, intimement, je crois savoir lequel. Je crois le savoir, je suis même persuadée mais, bon, je ne peux pas lui en vouloir non plus parce que j'ai pas pris de précautions non plus. Faut pas jeter la pierre à personne : “ c'est de ta faute ”, “ c'est de ma faute ”, c'est là. C'est là et maintenant faut vivre avec. Ca changera rien d'accuser l'autre. La seule chose que, moi, je veux, c'est que, eux, ils prennent leurs responsabilités parce que ça prolifère, c'est pire que les cafards. Moi je sais que j'ai eu deux compagnons uniquement en six ans. Moi, ils le savent, c'est à eux de prendre leurs responsabilités maintenant vis-à-vis des autres, moi je ne peux pas en parler. Moi je peux pas. Moi c'est fait. ”*

Cette localisation du risque hors du champ de l'expérience alors que la personne en une connaissance pertinente constitue la boîte noire des actions publiques de prévention. L'entretien discuté ici permet d'en tracer quelques composantes qui traduisent l'ancrage des catégories de la prévention dans l'expérience sociale et culturelle de la personne. Le risque est associé à certains âges de la vie. On retrouve là une façon d'appréhender les risques du sida qui avait déjà cours dans les premières années où l'épidémie est devenue une question publique. En gros, un individu est

confronté au risque aux âges où il n'est pas encore stabilisé dans une vie de couple et où il n'a pas encore acquis d'expérience, donc dans les périodes d'adolescence et de post-adolescence. Les catégories de la prévention s'intègrent à ces représentations séquentielles d'une trajectoire de vie, d'où une absence d'ancrage dans l'expérience vécue. La personne ne peut pas penser sa situation comme une situation de possible exposition parce qu'elle ne ressortit pas aux catégories d'âge à risque. On peut également penser qu'il y a des conditions objectives qui favorisent cette absence d'ancrage du risque dans l'expérience. Ici, c'est une situation de relative précarité relationnelle qui semble prévaloir. La personne est divorcée depuis ses 40 ans; elle a la charge de deux enfants (le troisième venant de décohabiter). Depuis 6 ans, elle a une relation avec un homme avec qui elle ne vit pas, et qui lui-même a d'autres partenaires; elle a un autre partenaire pendant 5 mois. Professionnellement, elle travaille comme employée d'administration, dans un travail d'application relativement isolé (elle a une collègue de bureau). Elle a un interdit bancaire. En prenant en compte tous ces éléments comme contexte de vie, on peut aisément comprendre qu'elle ne puisse pas prendre en compte pour elle-même les risques du sida et que leur association avec une catégorie d'âge lui paraisse pertinente.

[Emeline] présente à de nombreux égards un profil comparable à la précédente. Âgée de 52 ans, elle a eu quatre enfants, dont trois d'un même père. Issue de la campagne, elle a commencé à travailler à 13 ans avec sa mère qui élevait seule ses sept enfants. Puis elle est venue à Paris comme bonne à tout faire. A 22 ans, elle rencontre son mari : *“ J'aurais mieux fait de me casser une patte ce jour-là. J'aurais dû. [...] Parce que je n'aurais peut-être pas été malheureuse comme j'ai été avec, parce que Monsieur ne travaillait jamais. J'ai travaillé... Il est décédé ça va faire trois ans. Il travaillait jamais. Quand il avait une place, il faisait toujours des acomptes et puis ce n'était pas un bon père non plus. Si j'avais pas élevé mes enfants... J'avais une assistante sociale qui était prête à me les enlever, j'ai tout fait pour pas qu'on me les enlève, les trois, les trois grands. ”* Elle se sépare du mari au moment de sa troisième grossesse. Elle a un quatrième enfant avec un amour de jeunesse qui, très vite, exerce des violences physiques sur elle. Quand on lui demande comment elle a pu contracter le virus du sida, elle répond *“ Je pense avec quelqu'un parce que j'ai jamais été perfusée, rien du tout. ”*. Pensant au dernier partenaire avec qui elle a eu une relation pendant 5 ans : *“ Au début, avec cette personne-là, j'avais pris mes précautions, je prenais des préservatifs et puis un jour, je me suis dit : j'en ai marre des préservatifs. Je croyais vraiment avoir confiance en la personne et voilà. Mais je lui ai demandé les*

*papiers. C'est pas le tout de me dire : j'ai fait le test au mois de juin et j'ai rien, je suis négatif. C'est facile, ça.*” Comme la précédente, cette personne présente une trajectoire marquée par des éléments importants de précarité. Il serait toutefois trop approximatif de lui rapporter l'absence de prise en compte des risques, sans expliciter les conditions de vie immédiates par lesquelles, dans le cas de la dernière, les engagements de confiance s'opèrent et annulent les précautions prises jusqu'alors qui s'appuient sur une connaissance pertinente de la transmission et des conditions du dépistage.

### *L'occultation des risques*

Pour quelqu'un d'extérieur, certaines situations renvoient de façon indiscutable à des risques tels qu'ils sont définis par la communication publique en matière de prévention. Les personnes peuvent elles-mêmes avoir une conscience de ces risques, contrairement aux situations précédentes qui reposent sur des engagements de confiance. L'occultation de ces risques ne peut pas être rapportée de façon satisfaisante à des biais de perception, mais doit prendre en compte des situations objectives qui empêchent les risques d'être envisagés comme une composante des relations. Deux situations permettent d'illustrer l'effet de ces conditions de vie sur l'occultation des risques de transmission.

Le mari de [Toul 01] l'obligeait à avoir des relations sexuelles avec d'autres hommes et exerçait des violences sur elle : *“ On sortait, heu, et puis il fallait que je drague et puis si j'arrivais pas à me faire draguer ou que je, je m'impose de trop, je prenais la roustre quoi !! Eh oui !! Rire nerveux. C'était dur ! [...] Il a été comme ça avant que j'ai mes enfants. Mais j'ai pensé que quand on aurait un enfant qu'il arrêterait quoi ! Et puis ça été pareil quoi ! Il a respecté rien du tout ! Il a même pas respecté [...] je savais que par rapport à la vie que j'avais eue qu'il pouvait m'arriver ça ! Je le disais toujours à mon ex mari d'ailleurs parce qu'il m'avait posé certaines choses. Et donc, je lui disais, je lui disais “ il va m'arriver ça, il, bon ”. Il me dit “ oh ! c'est pas vrai ça, ça n'existe pas, ils ont envie de mettre la tête aux gens comme ça ! ”. Et moi j'en avais très peur, donc ! ”* La situation de domination sexuelle dont est victime cette femme fait que les risques du sida ne peuvent pas être nommés et que, de fait, ils sont occultés. Là, c'est la représentation du mari, guidé par d'autres préoccupations, qui prévaut y compris par la violence physique ou le harcèlement moral. Pour autant, après la séparation, elle ne cherche pas à savoir si elle est séropositive. Fatiguée, malade, elle va voir son

médecin qui associe son état pathologique à son divorce. D'une façon ou d'une autre, dans les réseaux de relation dans lesquels elle se trouve, la réalité présente ou passée de sa vie conjugale s'oppose à la prise en compte des risques de transmission liés à ses pratiques sexuelles.

[Pontch 04] Dans le déroulement de sa trajectoire et dans ses aspirations à sortir d'un veuvage, la personne se construit un monde vécu, à la manière dont elle se construit une relation épistolaire, dans lequel elle instaure d'emblée la confiance sans pouvoir l'ancrer dans des situations réelles. " *Je me suis mariée en 99 avec un Africain qui arrivait tout droit d'Afrique, enfin on s'était connu en 98. On s'était écrit pendant un an, on avait correspondu et il m'avait dit... Lui, de toute façon, il voulait venir en France mais la seule condition pour qu'il vienne en France, c'était qu'il soit marié légalement ici. Moi, je lui ai dit : j'ai été mariée dans un premier temps, pendant 23 ans, mon mari est décédé, donc ça faisait 10 ans que j'étais libre, donc je lui ai dit : il n'y a pas de problèmes, si ça marche entre nous, pourquoi pas. Donc on s'est marié, moi je lui ai fait confiance, on s'est marié et puis voilà. On s'est marié en mai 99, début juin 99. [...]*". En se référant à sa condition personnelle en termes d'âge (54 ans) et de manière de vivre, elle n'envisage pas du tout une possibilité de contamination : " *pour moi, le sida, on l'attrape souvent par la drogue, les homos, enfin tout ça, c'est souvent comme ça. Moi il n'y avait rien qui me prédestinait à ça, rien, rien, rien. J'avais une vie claire, rythmée. Je fume pas, je bois pas, j'avais rien qui me prédestinait à ça. On sait qu'il y a des sujets à risques mais moi, non et à mon âge, non.*". Contrairement à la personne précédente qui subit une situation de domination et de violence sexuelle, c'est une condition de solitude qui la conduit à occulter des risques éventuels. Cette occultation a pour soubassement une topographie des risques qui l'exclut du champ des possibles contaminations. Dans son cas, on peut parler de condition objective (mais cela vaudrait aussi pour d'autres situations présentées précédemment) dans la mesure où sa trajectoire et ses conditions de vie ne la conduisent pas à concevoir la transmission comme une relation, c'est-à-dire à penser le risque dans une relation à autrui et non comme un attribut identitaire.

La contamination des personnes avec qui nous avons mené des entretiens atteste qu'elles se sont trouvées dans des situations d'exposition. Passant outre cette évidence, la question qu'il convient de se poser est de savoir si ces personnes avaient une conscience d'être dans des situations d'exposition aux risques. La réponse que

l'on apporte est négative. Cette réponse peut être discutée en remarquant qu'il peut s'agir d'une rationalisation a posteriori. C'est toutefois moins dans ce que les personnes disent des risques que dans les conditions relationnelles dans lesquelles elles se sont trouvées que l'on peut rendre compte des biais de perception des risques qui les caractérisent. La conception qu'elles ont de leur trajectoire de vie, la précarité relationnelle qu'elles vivent, les engagements de confiance qu'elles nouent, les relations de domination qu'elles subissent constituent autant de déterminants conduisant à occulter les risques de transmission du VIH ou à les reléguer à l'arrière plan, même si elles en ont une bonne connaissance générale. Ainsi, ce qu'il convient de prendre en compte, ce sont les conditions d'ancrage des connaissances relatives aux risques du VIH dans l'expérience des personnes concernées. Ce que l'on met en avant c'est que cette expérience s'approche à un double niveau : social, c'est-à-dire l'expérience celles des relations, et culturel, c'est à dire les représentations du monde auxquelles la personne se réfère.

## **2. La perception de symptômes et l'accès au dépistage**

Les personnes rencontrées ont été dépistées tardivement alors que, pour certaines, elles avaient des pathologies indicatrices du sida. Pour ces personnes, ce qu'il est intéressant de voir, c'est l'interprétation qu'elles font de ces signes et les conséquences qu'elles en tirent en terme de conduite et en particulier de recours médical. Parmi les personnes dont les CD4 sont inférieures à 350, on laisse donc de côté les femmes dont la séropositivité a été découverte lors d'un examen prénatal [Ville 02, Pontch 02, Pontch 03] ou les personnes qui ont été dépistées lors d'un examen de contrôle [Pontch 05]. Dans une première analyse, il est possible de distinguer les personnes, peu nombreuses, qui interprètent ces signes sur un registre médical et cherchent à savoir ce dont ils sont l'expression, des personnes de celles qui l'interprètent sur le registre des conséquences de l'activité professionnelle ou sur un registre de l'expérience personnelle. Dans ces deux derniers cas, les symptômes sont banalisés sur le registre de la pathologie bénigne ou de la condition du moment, jusqu'à ce qu'une pathologie grave entraîne une hospitalisation.

### *L'interprétation médicale des symptômes*

Pour illustrer l'interprétation médicale des symptômes, prenons le cas de [René]  
“ *Au mois de juillet, j'avais une gêne au niveau de mon œil, j'avais juste – comment dire ? – les yeux qui me gênaient. En juillet-août, je suis parti à la Rochelle et on m'a dit que... J'étais un peu inquiet, donc j'ai consulté aux Quinze-Vingts, le 29 août, aux urgences et ils m'ont gardé toute la journée pour faire des prélèvements dans l'œil, des prises de sang. D'après les résultats biologiques, ils m'ont contacté par courrier. Je me suis présenté au Quinze-Vingts et là ils m'ont annoncé justement que j'avais des anticorps du virus. Voilà. C'est eux qui m'ont envoyé ici à la Salpêtrière pour approfondir un peu, faire des recherches, surtout au niveau de l'œil parce qu'ils m'ont dit au départ que mon système immunitaire, ça avait attaqué mon œil.* ” On a affaire à une sorte d'itinéraire typique dans lequel les symptômes perçus conduisent directement au recours médical. La personne est agent hospitalier et bénéficie d'une certaine familiarité avec le monde médical qui peut en partie expliquer le recours immédiat au monde médical. On peut toutefois noter qu'à son retour de La Rochelle, il ne consulte pas son médecin traitant qui le suit de façon régulière pour des problèmes de sinus. Il a directement recours aux urgences spécialisées qu'il connaissait depuis 4 ans pour des problèmes oculaires. On peut ainsi voir comment différents éléments de sa trajectoire s'enchaînent pour expliquer ce recours spécialisé.

La démarche de consultation engagée par [Ville 05] permet d'illustrer une autre modalité de l'interprétation médicale de symptômes et le recours au système de santé. “ *En juillet l'année dernière, je jouais comme ça, je m'apercevais que j'avais une petite boule. J'avais pas fait attention à cette petite boule, j'ai dit à mon mari : tiens, j'ai une petite boule. Il me dit : non, c'est pas grave, t'inquiète pas. Bon, j'ai pas fait attention. Après j'avais mal à la boule. J'ai été voir mon médecin traitant, elle m'a fait faire une radio du crâne, on n'a rien trouvé. Après elle a dit qu'il faut faire, comment ça s'appelle ? une échographie. À l'échographie, on disait que j'avais – comment ça s'appelle, une boule, comment on dit ? Un ganglion. J'ai un ganglion au niveau de la nuque et un ganglion à la carotide. Après, j'ai été voir mon médecin avec les échographies et tout. Elle m'a demandé : est-ce que vous voulez faire une prise de sang ? Elle m'a fait faire une prise de sang pour voir d'où vient ce ganglion, d'où ça vient. Après elle m'a demandé si je voulais faire pour le VIH, elle m'a demandé mon avis, j'ai dit oui. C'est là qu'on a décelé que j'étais séropositive.[...] C'était très dur, c'était comme un choc. Pour moi, c'est un gros choc. Déjà j'ai une hépatite C, j'ai été transfusée en 84 pour une césarienne, j'ai attrapé l'hépatite C [...] Quand j'ai appris ça,*

*j'ai dit : là, deux à la fois, ça va plus. C'est dur, j'ai pleuré et puis après le docteur m'a consolée, elle m'a dit qu'il fallait que je voie le docteur. Elle a fait un courrier : " vous allez à l'hôpital de V. ".* Dans le propos, on retrouve l'enchaînement des séquences depuis la perception d'un dysfonctionnement jusqu'au diagnostic. Alors que le mari contribue à atténuer l'attention portée au trouble, c'est la douleur ressentie qui conduit au recours médical et, de fil en aiguille, au test VIH. Cette démarche s'ancre dans une accoutumance au monde médical liée à des expériences antérieures, non seulement l'hépatite C, mais aussi une péritonite en 1979. En tant qu'usager, cette personne est familière du monde médical. La distance sociale est au cœur de la relation que la personne malade entretient au monde médical entretient. Elle se traduit par la recherche d'une conformité aux attentes médicales et un positionnement en tant que sujet de la pratique médicale.

Le recours médical peut également passer par une familiarité perçue avec le monde des soins. Ainsi, [Ville 01], 33 ans, titulaire d'une double nationalité française et ivoirienne. En Côte d'Ivoire, il a été élevé par un médecin militaire; son réseau d'amis compte un pharmacien et des personnels médicaux; il a également une affaire de transport. En France, il travaille comme réceptionniste dans un hôtel. A différents moments, au cours d'un long entretien, il se présente comme un acteur familier de la pratique de soin, formulant des demandes et expliquant les bonnes manières de produire des soins. Depuis 1991 où il est arrivé en France, il n'a jamais été à l'hôpital. Ce sont des symptômes particuliers (diarrhée et amaigrissement au retour d'un voyage en Côte d'Ivoire) qui le conduisent à avoir recours au monde médical. Une fois entré à l'hôpital, il construit une maîtrise de sa situation nouvelle au travers des demandes à l'égard du personnel hospitalier en matière de diagnostic. *" 'En fait, je suis venu de la Côte-d'Ivoire en novembre 2001. Je suis arrivé le 4 et je ne me sentais pas bien. Je suis allé voir mon médecin généraliste pour voir ce qui va pas et puis il m'a orienté sur l'hôpital, voilà. Je faisais de la diarrhée, donc il m'a conseillé un de ses amis médecins, un collaborateur qui est à l'hôpital A.. Et puis, j'y suis allé, ils m'ont donné rendez-vous trois jours après. Quand il m'a vu, ils m'ont pris le jour même. En fait, dans cet hôpital, j'ai constaté qu'on me soigne pas, ils me prenaient que pour faire des études. Ca, moi, j'ai dit au médecin : mourir chez moi ou mourir à l'hôpital, c'est pareil, donc je préfère rentrer chez moi. [...] Vous me donnez des Doliprane pour calmer ma douleur, si vous ne trouvez rien, vous me laissez rentrer chez moi. Depuis trois semaines, vous m'avez dit que j'ai quoi ? quasiment, rien. Voilà. " Monsieur, on fait tel examen... ". Les trois derniers jours, il me demande : est-ce que vous me permettez qu'on fasse le test de*



*dépistage ? Je dis : mais, bien sûr. On est bien en Europe... (inaudible) je vais porter plainte, ceci, cela, c'est normal, mais il fallait le demander depuis le premier jour. Moi je suis malade, il faut qu'on trouve ce que j'ai et quelle que soit la gravité, qu'on me dise. ... Eux m'ont dit, quand ils ont fait le test, ils m'ont dit que j'étais séropositif et ils devaient me suivre. ”*

Là, comme dans le cas précédent, le recours au système de soins est immédiat, une fois des symptômes manifestes déclarés. Certes, la présence de pathologies pourrait à elle-seule expliquer leur interprétation médicale et le recours au système hospitalier. Mais, il semble que l'accoutumance au monde médical, selon des modalités différentes comme on le voit dans les trois cas, peut être un facteur déclenchant d'un recours immédiat au moment de ces symptômes. On peut d'ailleurs voir a contrario l'importance de cette familiarité médicale dans l'entretien avec [Ville 05]. Elle demande l'avis de son mari sur cette “ boule sur le crâne ”, lequel mari qui lui, ne fréquente pas le monde médical, lui dit de ne pas s'inquiéter et a recours à une stratégie ordinaire d'atténuation de symptômes.

La place spécifique de l'habitation au monde médical dans les modalités différenciées de l'accès au système de soin peut être également illustrée par les trajectoires de deux personnes dépistées après une pneumonie. Tous deux sont arrivés en réanimation d'urgence pour des problèmes pulmonaires, mais alors que pour [Gildas] la pneumonie a été foudroyante, [Emeline] a traîné des problèmes respiratoires durant plusieurs mois, avant son hospitalisation d'urgence. Certes, les deux personnes appartiennent à deux générations différentes : [Gildas] a 26 ans, [Emeline] en a 52. Même s'il s'agit d'une même pathologie, ses formes ainsi que l'expression des symptômes ne sont strictement pas comparables. Il n'en reste pas moins que ces deux trajectoires expriment un rapport différent au monde médical qui est convergent avec le mode de vie et l'expérience de chacune des deux personnes. Dans le second cas [Emeline], ce rapport de distance et de refus au monde médical est susceptible d'expliquer des délais importants dans l'accès aux soins (les T4 sont à 42 par mm<sup>3</sup> au moment du dépistage contre 340 pour la premier).

[Gildas], 26 ans, vivant actuellement chez sa mère. “ *Moi je suis tombé malade il y a un an, au mois de décembre l'année dernière. J'ai eu une pneumonie à pneumocoque avec une septicémie par-dessus. À ce moment-là, le médecin que j'ai vu, il a voulu faire le test du sida. Ca s'est révélé positif. Je m'y attendais, vu que je connais bien le corps médical aussi [sa mère travaille dans un cabinet médical]. Je m'attendais un peu*

*aux résultats avant d'avoir la réponse, donc je n'ai pas été trop surpris là-dessus. Après on m'a envoyé ici au gré de mon médecin traitant et l'hôpital, où j'étais soigné et moi, on a convenu de venir ici, de voir A. D [le médecin]. J'ai été suivi assez rapidement.* ” Tout au long de l'entretien, il fait preuve d'une familiarité avec le monde médical. Depuis son enfance, il a bénéficié d'un suivi médical régulier. “ *Quand je suis malade ou quand j'ai un problème, je le sais quand même, je le ressens. Si vraiment j'ai un souci particulier, j'y vais. J'ai beau pas payer le médecin, c'est pas pour ça qu'il faut en profiter quand même à 100 % parce que c'est un travail. Je suis passé pour des choses quand même assez importantes : pour une douleur du dos, des trucs comme ça. Des fois j'y passais, des fois j'y passais pas aussi.* ” La maladie comme le soin sont intégrés dans son univers de référence par l'intermédiaire des relations personnelles qu'il entretient avec le personnel médical. C'est le fait de connaître quelqu'un, directement ou indirectement, qui le conduit à s'engager dans un suivi médical. En revanche, l'activité professionnelle en intérim occupe une place accessoire dans sa vie, et ce d'autant qu'il envisage de déménager vers une ville de province. Les valeurs d'implication dans le travail sont peu présentes (l'activité se fait au gré des contrats temporaires) même si la personne montre une attention pour le geste technique qu'il maîtrise.

Le contraste est frappant avec [Emeline] qui appartient à une génération précédente et pour qui le monde médical est extérieur à un univers centré autour de l'activité professionnelle. Elle explique ainsi sa découverte de la séropositivité “ *Avant le mois de juillet, mai, juin, juillet, trois mois avant j'étais malade, c'est-à-dire que je faisais des examens par mon docteur personnel, pour faire des radios, pour voir si j'avais pas un problème aux poumons parce que c'est comme ça qu'on l'a dépisté. J'ai eu un problème aux poumons, j'ai eu une infection pulmonaire, je manquais de respiration, je manquais d'oxygène, voilà. C'est comme ça qu'on a dépisté en réanimation au mois de juillet que j'avais le sida parce que le médecin me disait, il me disait : je ne vous laisserai pas monter en haut [au service des maladies infectieuses] tant que je n'aurais pas trouvé le virus que vous avez. C'est comme ça qu'on a dépisté, c'était vers la fin juillet, vers le 25 ou 28 par là, entre les deux dates. C'est comme ça que le docteur D. il m'a annoncée que j'avais le HIV.* ” Elle a une infection pulmonaire pour laquelle son médecin traitant lui prescrit des examens “ *Il m'a fait des radios, ils m'ont fait plein d'examens, des prises de sang, ils ont rien, rien, rien trouvé, même pas pour le HIV que ça fait 8 ans que je traîne ça. Je l'ai appris qu'à la fin juillet* ”. Suite à une intervention des pompiers, elle arrive en urgence en réanimation où elle reste quatre

semaines. Des recherches plus approfondies sont effectuées qui conduisent à mettre en évidence la séropositivité au VIH. Dans l'entretien, elle ne fait preuve d'aucune maîtrise du monde et des procédures médicales qui lui restent extérieures. La maladie lui est un monde étranger, ce qui explique qu'elle a été longtemps sans consulter suite à une fatigue et que des délais ont pu être longs entre la première consultation et le diagnostic (délais sur lesquels nous reviendrons dans la partie suivante).

### *L'interprétation professionnelle des symptômes*

L'entretien avec [Emeline] met en évidence la résistance que l'identité professionnelle entendue au sens large (la conception de son activité, son inscription dans sa trajectoire) oppose à un accès aux soins, ce qui a pour conséquence de retarder l'accès au dépistage, nonobstant les éventuels délais liés à la pratique médicale. Cette personne, responsable d'office dans une école, s'inscrit dans une définition de son métier dans laquelle elle valorise l'assiduité au travail : *“ Avant, à part les gripes et tout ça, des fois je me soignais toute seule, c'est vrai. Les chefs m'engueulaient tout le temps parce que je m'arrêtais jamais, c'est pas mon style, déjà. Vous savez dans les mairies, les gens, ils sont tellement méchants que vous êtes critiqué : “ tiens, celle-ci, elle s'arrête; celle-ci, tiens, elle a repris, elle va pas tarder à se ré-arrêter ”. Mon travail c'était tout et puis je travaillais beaucoup avec des enfants du CP jusqu'en CM2. Mon travail, ça passait avant tout. On me disait toujours : oui, mais, toi, ton travail, ton travail, t'es toujours à l'heure. Oui, mais moi je n'aimais pas arriver en retard au travail, j'aimais pas manquer les jours, j'aimais bien faire ce que me disaient de faire mes supérieurs. C'est normal.”* Cet attachement à son activité professionnelle comme territoire identitaire, que l'on peut mettre en perspective avec une trajectoire de vie précaire, la conduit à minimiser les signes des pathologie qu'elle peut avoir : *“ [Je me sentais très mal] déjà depuis un moment. Même au travail pour monter deux marches, je mettais dix minutes.. Si vous voulez, les maladies, je les préviens toujours au dernier moment. Comme moi, c'était mon travail en premier, voilà [...] C'est vrai que ma belle-fille, même mes enfants, ils me disaient : quand on t'invitait à manger, tu voulais pas venir. Je sentais que j'étais fatiguée mais je ne m'en rendais pas compte, je croyais que c'était peut-être l'âge aussi. Il y a peut-être ça aussi. Je m'inquiétais pas. “ Non, les enfants, je suis fatiguée, après mon boulot faut pas me demander d'aller manger chez vous, je suis fatiguée, je préfère me reposer et faire ce que j'ai à faire chez moi ” ”* Elle explique son état par une fatigue à laquelle elle donne

une réalité sur plusieurs plans. D'une part, cette fatigue trouve un écho dans ses conditions de travail; elle y apparaît était le signe d'une implication dans son métier, à la fois comme fatigue et par le fait qu'elle continue de travailler. Malgré les recommandations de ses collègues ou de ses "chefs", elle persiste dans cet engagement professionnel au titre du service irremplaçable qu'elle rend. Elle valorise ainsi d'une façon démesurée les relations qu'elle entretient avec les enfants de l'école où elle travaille. D'autre part, elle trouve un écho dans sa vision des âges de la vie. Il est un âge où, pour elle, la récupération de la fatigue devient plus difficile. Coïncidence, c'est le moment où elle devient grand-mère et commence à garder ses petits enfants et où son activité sexuelle s'espace sans que cela lui pose un problème. Parmi d'autres dimensions, la fatigue témoigne qu'elle change d'âge de la vie. Les causes de cette fatigue la conduisent à anticiper une retraite qu'elle entrevoyait trois années plus tard. Enfin, cette fatigue s'inscrit au long cours dans une trajectoire de sujétion et de précarité relationnelle dans laquelle peu de moments heureux émergent entre les quelques années où elle travaille comme bonne dans la bourgeoisie parisienne et ces quelques moments de grand-mère. Là aussi, elle valorise de façon importante les quelques relations d'affinité qu'elle entretient, en particulier avec sa voisine. L'interprétation de ses symptômes comme une fatigue permet de condenser une lassitude de position sociale dominée et acquiert une réalité pour interpréter sa condition présente.

On retrouve une interprétation comparable de symptômes chez [Gélase], 55 ans, lui aussi dépisté après une arrivée aux urgences. *" Je suis venu à l'hôpital par les sapeurs pompiers [...] Je travaillais au service social de A.. et puis le mois de janvier, j'avais fait la prestation de la Saint Sylvestre et je me sentais vraiment pas bien, fatigué, essoufflé. Mais voyez, un gars qu'a jamais été malade, je me dis : je me suis chopé un coup de froid parce que c'est vrai qu'il ne faisait pas chaud à la Saint Sylvestre. Donc je reviens et puis je me traînais, je me sentais las, pourtant j'avais de la fièvre et je me sentais vidé. Et puis je continue le travail et vraiment, là, je ne pouvais plus monter deux marches d'un escalier, il fallait que je m'assois [...]. Alors là, même mon entourage me disait : écoute, j'irais voir un médecin si j'étais toi, et c'est ce que j'ai fait. Mais moi je croyais que j'avais chopé un refroidissement, j'étais toujours sur mon refroidissement. Donc je vais voir un médecin et je lui dis : écoutez, docteur, j'ai attrapé un mauvais coup de froid et ça m'est tombé sur les bronches, parce que j'avais de la difficulté à respirer. J'avais comme un corset quand je respirais mais pas une douleur, une douleur supportable. Le médecin me répond : ah oui, peut-être – après m'avoir*

*consulté – peut-être, vous avez eu un coup de froid, je vais vous donner des antibiotiques. Mais la doctoresse me croyait pas de trop, elle avait ses pensées ! Et puis je retourne à la maison, je prends les médicaments. J'avais vraiment la tête dans les étoiles parce que l'arrêt de travail, je ne l'ai pas envoyé sous 48 heures Me voyant pas, [les collègues] ont téléphoné, j'avais un portable de service, ils téléphonaient sur le portable et je ne répondais pas, j'étais en train de dormir, je me reposais tranquillement, enfin pas tranquillement parce que j'étais en train de passer la barrière tout doucement. De fait, ils ont averti la police. Ils disent : écoutez, il y a la voiture de service garée sur le bas de côté de la route, mais on ne voit pas le gars. Ils ne savaient pas où est-ce que j'étais. La police répond : mais, on n'a pas le droit de rentrer chez les gens, même en étant la police. Alors tous les collègues ont insisté, ont émarginé, les voisins ont émarginé pour que la police rentre. En voyant, enfin en voyant que j'étais couché et que je ne réagissais pas, la police a appelé les pompiers. J'avais 3 de tension, j'étais en train d'agonir gentiment.*” Une interprétation professionnelle en termes de fatigue prévaut pour cet homme à quelques mois de prendre sa retraite. Là, plus encore que dans le cas précédent, il ne se considère pas comme malade. Il souligne qu'il ne supporte pas tellement les médecins, ce que l'on retrouve dans les quelques mots à l'égard de la femme médecin. Son univers de référence est constitué par un savoir professionnel structurant du corps professionnel et de l'entreprise publique dans laquelle s'est déroulée sa carrière professionnelle. C'est de cette identité professionnelle forte qu'il tient sa position actuelle à l'orée de sa retraite. Il peut donc inscrire ses symptômes et sa fatigue dans l'aboutissement de cette carrière, en les minimisant autant de façon intrinsèque que par rapport à l'horizon temporel de son départ à la retraite. Il reste que trois mois avant son hospitalisation, il avait commencé à maigrir, mais il interprétait cela en termes de cancer : “ *le petit gars, là, il était en train de me dévorer à vitesse grand V*” Il n'a pas alors consulté. Il explique cette absence de recours médical par deux dimensions. D'une part, prendre son temps renvoie pour lui à ses manières de faire professionnelle : “ *J'attends le dernier moment question santé, même dans toutes les questions. Souvent je disais à mes collègues : mais laissez mûrir, il faut que ça mûrisse pour que ce soit une bonne affaire.*” D'autre part, il le rapporte à une tradition familiale de dureté au mal, typique des mentalités populaires dans un contexte préalable à la sécurité sociale : “ *[Il y a un an], je commençais à décliner sérieusement. Je sais pas ce qui me maintenait et je m'en apercevais pas. J'avais plus faim, je ne mangeais plus, je mangeais mais alors à contrecœur et j'aurais dû réagir autrement, mais tête de lard, vous savez. ça a été comme ça dans la famille,*

*j'avais des parents, ils ne se plaignaient pas, fallait vraiment attendre le dernier moment pour appeler le médecin. C'est caractériel que voulez-vous, ce qui ne facilite pas du tout le travail des médecins parce que d'un petit bobo, ça devient une grosse, une très grosse histoire.*”

Comme le précédent, cet entretien renvoie à la résistance qu'une culture populaire peut opposer à l'interprétation de malaises physiques sur un registre autre que celui du coût que le corps paie à un travail considéré comme dur. Dans l'un et l'autre cas, les personnes n'exercent pas de travail physiquement harassant. Pour expliquer ce décalage entre une condition objective de travail et sa symbolisation, il faut se rapporter à l'expérience que l'individu s'est construit de son travail et de sa vie, et à la validation de cette expérience au sein d'une culture partagée. [Emeline] souligne à différents moments que ses “chefs” lui demandent d'arrêter de travailler, mais elle ne le fait pas comme si la valeur de son travail et, par là, le sens de sa trajectoire se construisait dans l'adversité. Dans le cas de [Gélase], c'est l'inscription dans une culture d'entreprise et l'idée que sa vie sert à maintenir le patrimoine de ses parents qui servent d'ancrage à cette culture de l'effort. Vivant seul l'un et l'autre, cette représentation structurante de leur trajectoire n'est pas concurrencée ou remise en cause par des représentations alternatives portées par d'autres personnes avec qui ils devraient agir.

#### *L'interprétation personnelle des symptômes*

Sous ce registre, on trouve des situations a priori fort différentes mais qui toutes renvoient les symptômes à une histoire personnelle de santé (et non comme précédemment à des conditions professionnelles ou sociales). En allant de pair avec une absence de perception de risques de contracter le virus, cela conduit à banaliser les pathologies qui leur adviennent..

[Toul 03] Il s'agit d'une femme de 37 ans qui vit en couple dans une petite ville de province. Elle est au chômage depuis un an. Elle ne peut donc pas rapporter ses symptômes à une activité professionnelle. Depuis ses 17 ans, elle a des crises de tétanie qui nécessitent un suivi médical; depuis 5 ans, elle a un cancer de l'utérus et a subi plusieurs opérations. Elle a une longue carrière de malade chronique à partir de laquelle elle interprète la fatigue qu'elle éprouve. “*J'étais fatiguée mais on me disait, oh c'est les nerfs ou. Bon, je faisais des crises de tétanie, des choses comme ça, mais comme tout le monde quoi, hein ! je ne m'étais jamais fait diagnostiquer. Donc pour*

*moi c'est un point d'interrogation : comment je l'ai attrapé quoi ! et j'avais aucune raison, j'étais pas quelqu'un à risque pour aller, [...] tous ceux qui se piquent, qui se droguent et tout ça ! surtout les homosexuels. Si on changeait beaucoup de partenaires ou aller dans des soirées à risques ou j'en sais rien moi.*” Ses représentations de la localisation sociale des risques impliquent pour elle que, comme elle ne ressortit à aucun de ces groupes, elle ne bénéficie pas de supports plausibles lui permettant éventuellement de penser cette fatigue, voire d'autres symptômes, comme des manifestations pathologiques liées au sida. C'est ainsi qu'elle envisage la pathologie qui la conduit aux urgences sur le registre chronique de la grippe. Cette définition profane trouve un écho chez le médecin qui, lui non plus, n'envisage pas qu'elle puisse être séropositive. “ *J'ai cru avoir une grippe chez moi. Donc, j'ai appelé mon docteur de famille. Deux même puisque c'était le week-end. J'avais une forte fièvre et je dormais beaucoup quoi. Donc ils ont diagnostiqué une grippe. Ça a duré pendant quatre ou cinq jours. Ça a empiré, ça a empiré. Enfin on m'a envoyé d'urgence à l'hôpital de F.. Et là ils ont fait une prise de sang et je n'avais plus de plaquettes, plus de globules rouges, plus rien. Donc j'étais entre la vie et la mort. On m'a emmenée ici [A Toulouse] en urgence. J'ai atterri en hématologie, mais enfin j'étais comme dans une sorte de coma quoi.* ”

[Pontch 04] On a présenté plus haut les conditions dans lesquelles elle a engagé des relations sexuelles avec son partenaire, tout juste arrivé de Côte d'Ivoire, et a très vite contracté le virus du sida. Deux mois plus tard, elle présente des symptômes pour lesquels elle consulte,. “ *Je travaillais dans un centre de vacances en 99 et j'avais eu des problèmes au niveau de la peau, j'avais eu une boule à l'oreille, enfin j'avais de la fièvre, j'étais pas bien pendant une semaine. Mon médecin avait fait faire des analyses aussi, un médecin de remplacement parce qu'il était en congé et elle me dit : vous avez un prénom africain ? j'ai dit : oui, c'est mon mari qui est Africain. Bon, elle a fait ces examens et tous les examens étaient négatifs et après au téléphone, elle me dit : il y en a un qu'on n'a pas fait c'était le dépistage, peut-être qu'on aurait dû. J'ai dit : non, c'est pas parce que je m'appelle Madame X que je suis contaminée. Moi je l'ai mal pris sur le moment, mais ça faisait un mois qu'on était mariés, donc c'est clair que je l'avais très mal pris.*” Elle refuse le test de dépistage qui lui est proposé par le médecin remplaçant, ce qui est cohérent avec l'attribution des risques aux “ homos et aux drogués ”. Avec son médecin traitant, elle trouve une autre explication qui est acceptable à ce moment de sa trajectoire : “ *ce que mon médecin m'a dit après, il a dit : à ce moment-là, on aurait dû agir parce que c'est lui qui n'a pas vraiment saisi*

*l'opportunité. C'est pareil j'avais eu une fièvre pendant une semaine, j'avais eu des ganglions, des irrptions sur la peau au niveau des membres et puis du tronc, enfin plein de signes avant-coureurs, disons. Lui non plus n'a pas, il pensait que c'était la scarlatine, il n'a pas vraiment fait l'amalgame de tout. C'est deux ans après, sachant tous les problèmes que j'avais eus avec mon mari, il m'a dit : ce serait peut-être bon de le faire [le test] et puis on l'a fait. "* Tant que dure la relation, l'éventualité d'une exposition au risque n'est pas prise en compte. Elle doit donc trouver d'autres explications à ses pathologies. C'est lorsqu'elle se sépare de son mari, après qu'elle ait pris conscience d'une situation d'adultère, qu'elle accepte le test de dépistage qui lui est proposé par son médecin traitant. Si l'on considère ces moments de façon rétrospective, il est possible de se dire, comme le médecin le lui dit, que des occasions de connaître sa séropositivité ont été délaissées. Mais c'est le biais propre à une démarche rétrospective. Il convient au contraire de se mettre dans une perspective inverse où le médecin et le malade ne connaissent pas encore la maladie et envisagent des scénarios successifs sur ce qui est à l'origine de la consultation jusqu'à parvenir à un accord en fonction des connaissances qu'ils partagent explicitement ou implicitement. Avec le premier médecin, l'accord n'aboutit pas. La situation dans laquelle se trouve la personne s'oppose à la prise en compte de l'éventualité du sida. Avec le second médecin, un premier accord se fait autour d'un diagnostic de scarlatine. C'est lorsque, après la rupture du couple, il a connaissance d'informations auxquelles il n'avait pas accès jusqu'alors, qu'il peut proposer le test de dépistage du VIH et que la personne est en situation de l'accepter.

La négociation entre le malade et le médecin est au cœur de l'interprétation qui est faite des fatigues de [Toul 01]. " *J'étais tout le temps malade, j'avais vraiment des fatigues ! Je disais, même à mes enfants, je disais " franchement là je suis, je sais pas ce que j'ai, mais je sens la mort ![...] Je dormais pas et je me sentais vraiment épuisée ! Mais par contre, la journée je travaillais, je travaillais ! Ce qui était étonnant, je maigrissais, parce que j'avais perdu quand même 6 kg, je suis pas bien grosse hein. [Mon médecin me disait] : " Mais enfin Josiane, c'est bizarre et tout, tu viens de divorcer, tu devrais être heureuse, parce que j'avais eu une vie assez difficile avec mon ex mari, d'ailleurs sur le plan sexuel grave !, et donc il me disait : mais donc tu pourrais être heure, il me dit, tu fais de l'autodestruction ! tu fais de l'autodestruction ! ! (rire). Alors j'ai dit : écoute, moi, bon ben moi je me sens très, très mal quoi et je pense pas que ce soit dans mon tempérament de faire de l'autodestruction. [...] C'est un très bon médecin, très psychologue et tout. Et heureusement que je l'ai eu pendant*



*beaucoup d'années auprès de moi. On était devenus très amis hein, même on partageait des repas. [...]. Alors bon, et puis à la fin j'en avais ras le bol d'aller le voir, parce que pour me dire que je fais de l'autodestruction. Je suis allée voir un autre médecin qui m'a prescrit des oligo-éléments [...] puis un second qui m'a fait faire les prises de sang qu'il fallait "* Les quelques éléments repris de l'entretien montrent la différence de point de vue au cœur de la relation entre le médecin et le malade au moment de l'élaboration du diagnostic. La coïncidence entre les symptômes de fatigue, de perte de poids et le divorce conduisent le médecin à rapporter ces manifestations à son vécu psychologique, sans pour autant connaître les situations qu'elle a vécues avec son mari. Cela contribue également à fermer l'éventualité d'une exposition au virus du sida que la personne avait pu envisager préalablement. Cette explication peut être plausible dans le moment de sa trajectoire où elle commence à consulter pour ces symptômes. Elle la conduit à interpréter ses symptômes comme une conséquence de son travail de commerçante et de son implication dans celui-ci. Considérant qu'elle a une santé de fer, elle accepte l'explication que lui propose son médecin d'une broncho-pneumonie consécutive à une déprime. Toutefois, ses pertes de mémoire et sa fatigue mentale ressenties ne coïncident pas avec ce qu'elle connaît d'elle-même, ni avec les exigences professionnels de son travail. Les nombreuses manifestations pathologiques qu'elle perçoit ne lui permettent pas de stabiliser cette explication et de s'en satisfaire. Après d'autres pathologies, deux zones consécutives la conduisent à chercher des recours alternatifs, en l'occurrence quatre guérisseurs. Elle se place alors dans un autre cadre de référence pour ses fatigues à partir duquel elle peut envisager le recours à d'autres médecins. Ce qu'il est intéressant de noter dans ce parcours qui s'étale sur huit années, c'est que le médecin et la malade, ne bénéficiant pas de la même information, ne parviennent pas à se mettre d'accord sur un diagnostic partagé. Pendant un temps assez long, la personne accepte que ses symptômes soient rapportés à une condition vécue post-divorce jusqu'à ce que la succession de pathologies la conduit à rechercher d'autres recours. C'est cela qui fait dire qu'on se retrouve dans une première phase d'interprétation personnelle des symptômes, avant de basculer vers une recherche des causes médicales de pathologies apparemment récurrentes.

En considérant la diversité des modalités d'interprétation de symptômes perçus par les personnes rencontrées, il est possible de comprendre comment certaines en viennent à être dépistées avec des manifestations pathologiques avérées du sida.

D'une part, elles ne se définissent pas comme preneuses de risques, ce qui fait que l'éventualité que les maladies soient associées au sida est hautement improbable. Elles ont alors tendance à trouver les explications de leurs pathologies dans des cadres de référence professionnels ou personnels. Suivant leur trajectoire et leurs relations, ces explications deviennent plus ou moins plausibles, retardant d'autant le recours médical. Lorsque les recours médicaux ont lieu, dans des contextes qui peuvent être différents comme on l'a vu, la procédure de diagnostic peut être plus ou moins longue.

### **3. La relation au monde médical**

Si l'on s'en tient à une grande partie des entretiens réalisés, le monde médical aurait une responsabilité très grande dans le retard au dépistage et donc dans l'accès différé aux soins. Dans quelques cas, l'imputation médicale du retard peut être envisagée ou mise en évidence à partir d'éléments fiables ou de présomptions relatives aux pratiques médicales. Toutefois, l'attribution d'une responsabilité du retard au monde médical, et singulièrement au médecin, procède le plus souvent d'une vision rétrospective qui ne prend pas la mesure de la situation sociale que représente la consultation médicale, ni de la confrontation de points de vue qui la caractérise.

On présentera ces deux cas de figures, dont le second a déjà été évoqué précédemment. On exceptera ici la mise en cause du monde médical dans la contamination de l'individu. Elle correspond à une absence de représentation de possibilités de contracter le virus en dehors de ce cadre. Elle peut être forte donnant le sentiment d'un déni de conduites passées à risque [Toul 04]. Elle peut être suggérée comme une possibilité sans qu'elle soit accompagnée d'accusations précises parce que la personne n'envisage pas qu'elle ait pu être contaminée autrement. Dans les deux entretiens où cette hypothèse est suggérée, [Pontch 05, Toul 03] les personnes disent vivre une vie de couple stable. Cette mise en cause médicale, pour intéressante qu'elle soit, ne ressortit pas directement aux questions relatives au retard. Elle renvoie toutefois à des modalités de perception des risques qui ont été abordées précédemment. A ce titre, elle sera intégrée à l'analyse dans un second temps.

### *Le retard et les protocoles médicaux*

Certaines personnes rencontrées se sont trouvées dans des situations médicales dans lesquelles le test de dépistage aurait pu leur être proposé parmi de nombreux autres examens de sang. Le test ne leur a pas été proposé, retardant d'autant la découverte de la séropositivité et l'accès aux soins.

Il est possible que cela soit un biais lié au recrutement des personnes pour l'enquête. Mais on retrouve ces cas de figure dans les deux sites de province. Le cas apparemment le plus manifeste est [Pontch 02] : *“ J'ai appris ma séropositivité à 8 mois de grossesse, donc c'est tout simplement le gynécologue qui m'a annoncé ma séropositivité [...] Déjà le dépistage aurait dû être fait au troisième mois de grossesse, ça n'a pas été fait par la gynécologue, elle ne me l'avait pas proposée et je savais pas du tout que ça faisait partie des tests, non pas obligatoires mais bon c'est vrai que c'est proposé systématiquement. Ça a été fait en fin de grossesse dans la clinique où je devais accoucher, les médecins le font de manière systématique. Moi j'avais été faire ma prise de sang sans même vraiment savoir qu'il y avait ce dépistage de fait, donc ça a vraiment été un, ça a vraiment été un choc quand je suis arrivée dans le bureau et que le médecin, j'étais à peine assise, il m'a dit : j'ai une très mauvaise nouvelle pour vous, je me suis dit : Mon Dieu, qu'est-ce qu'il y a ? mon bébé, qu'est-ce qu'il a ? Pour moi c'était ça, quand il m'a dit : vous êtes VIH positive, je me suis dit : il se trompe de personne, c'est pas possible. C'est le refus total, on se dit : c'est pas possible, ça arrive qu'aux autres et la preuve, non. ”* Il est possible que le test n'ait pas été proposé par le premier gynécologue, parce que la jeune femme, titulaire d'un BTS, employée de banque, ne présentait à ses yeux aucun risque, ou qu'il ait été proposé de façon si banale que la jeune femme ne l'a pas entendu ou pris en compte. Aucun élément dans l'entretien ne permet de trancher en faveur de l'une ou l'autre des interprétations. Le sentiment qui s'en dégage invite toutefois à penser à une proposition de test qui n'a pas été faite; c'est également le sentiment du médecin du service qui la suit. Le dépistage systématique dans la clinique privée où elle a accouché vient en faveur de cet argument, ce qui semble aussi indiquer, parmi d'autres considérations qui ne seront pas développées ici, que les gynécologues de cette clinique considèrent avec circonspection la proposition du test au troisième mois telle qu'elle peut être faite par leurs collègues.

Dans d'autres cas, les personnes ont subi des opérations pour lesquelles le test de dépistage du VIH ne leur a pas été proposé. Au cours des cinq dernières années, [Toul

03] a subi trois opérations en lien avec un cancer du col de l'utérus. La pathologie et les conditions de l'hospitalisation n'ont pas été l'occasion de proposer un test. [Pontch 05] a subi de nombreuses interventions chirurgicales sans qu'un test de dépistage ne lui soit proposé : “ *[Lors de mon opération], si prise de sang il y a eu, elle n'a pas été poussée plus loin. Je ne pense pas que ça se détecte sur une simple analyse. De toute façon, on a recherché, je ne sais pas, la vitesse de sédimentation je pense, mais c'est à peu près tout ce qu'on recherche pour une opération. [...] C'est pas la première fois que je me fais faire des prises de sang pour des petites interventions chirurgicales.* ”

Ces entretiens renvoient à des situations dans les individus sont dans les dispositifs médicaux. Des tests de dépistage ne leur sont pas proposés, mais peut-être à l'exception de [Toul 03] rien ne laisse entrevoir que ces personnes sont susceptibles d'être séropositives. Ce sont alors les critères de prescription du test qui sont mobilisés dans le système hospitalier qu'il conviendrait d'examiner pour avoir une bonne compréhension de ces situations et ne pas en rester au seul point de vue rétrospectif du patient.

#### *Le retard et la relation médecin-malade*

Un enjeu central pour un médecin qui est consulté par un patient consiste moins à lui proposer un test de dépistage du VIH si, pour différentes raisons, il suspecte que la personne est séropositive qu'à le présenter de telle sorte que le patient accepte ce dépistage. Un entretien réalisé avec une personne séropositive rend très imparfaitement compte de cet enjeu et de la manière dont, dans la consultation, les deux protagonistes vont l'aborder. Ce n'est pas simplement parce que l'entretien est rétrospectif, mais aussi parce qu'il exprime un seul point de vue, celui du patient. Il convient donc de reconstituer cet enjeu et son déroulement en prenant appui sur ce que l'analyse des relations médecins–malade est susceptible de nous apprendre. Cette question au cœur des analyses de la sociologie médicale de Parsons, Freidson à Strauss et Cicourel, (voir aussi Ménoret dans le cas du cancer). Pour résumer ces apports, on peut partir de l'asymétrie qui caractérise la relation qui se noue lors d'une consultation. Le patient consulte le médecin pour des raisons qu'il éprouve et qu'il met en mots dans le cours de la consultation. Le médecin ne bénéficie pas de la même information que le patient. Il prend (ou non) appui sur ses mots pour l'ausculter et traduire en diagnostic médical les motifs profanes de la consultation, ce à partir de quoi un protocole de soin est proposé. A l'angoisse du patient qui consulte répond une

atténuation de la gravité du mal ressenti par le médecin par son inscription dans un protocole progressif d'analyses.

La progressivité des protocoles médicaux permet d'expliquer, en l'absence d'indications sur une éventuelle exposition aux risques, qu'un médecin ait recours à différentes explications avant d'envisager une séropositivité au VIH et ses conséquences médicales. On peut ainsi envisager, à partir de l'entretien avec le patient, du point de vue du médecin dans la proposition d'un test de dépistage. Différents diagnostics auront d'autant plus de probabilités d'être portés avant la proposition d'un test que le médecin compte peu de patients séropositifs dans sa file active et qu'il n'a pas une connaissance précise des pathologies indicatrices du sida. Il est ainsi possible que [Toul 3] soit la seule patiente séropositive du cabinet médical auquel elle consulte et que, dans ce cas, ce sont les protocoles habituels qui sont mis en œuvre avant une hospitalisation en urgence. En tous les cas, dans la mesure où la séropositivité au VIH n'est pas une situation médicale bénigne, dans son histoire récente aussi bien que dans les traitements qu'elle engage, on peut aisément penser que face à un patient ordinaire de sa file active, un médecin n'envisage pas d'emblée de proposer un test de dépistage du VIH.

Proposer un test ne suffit pas. Sauf à ce qu'il soit fait à son insu (situation que nous n'avons pas rencontrée dans les entretiens), il faut encore que la personne l'accepte. Or on a affaire à des personnes qui ne perçoivent pas avoir été exposées à des risques de transmission. La stratégie médicale consiste alors à banaliser le test en l'inscrivant dans une batterie d'examen sanguins ou en l'associant à un autre test qui présente un caractère d'évidence. Ainsi [Pontch 01] : *“ Je suis allée chez le médecin parce que j'avais un gros kyste en fait et c'est là qu'on m'a proposée de faire le test du sida et l'hépatite C. [le test du sida] Ça me dérangeait pas parce que j'avais pas, je pensais vraiment pas l'avoir et puis je l'avais jamais fait avant, donc je me suis dit : c'est une occasion pour le faire. [...] Le laboratoire m'a rappelée pour refaire les tests parce qu'il y avait un problème et moi je pensais que c'était l'hépatite C parce que j'ai percé mon nombril et il y a des risques pour l'avoir avec l'hépatite C, avec le piercing ”.* Le test du VIH est banalisé par son association avec le test de l'hépatite C. Ce dernier trouve sa raison d'être dans le *piercing*. Rien ne dit que le médecin n'ait pas suspecté une pathologie liée à la séropositivité au VIH. En tous les cas, la jeune femme ne l'a pas perçu ainsi. Cette banalisation se retrouve dans [Pitié 03], [Toul 02], [Pontch 07]. Bien évidemment, on ne sait pas ce que le médecin a envisagé ou suspecté en prescrivant le test de dépistage du VIH. Aux yeux du patient, il est apparu comme un

test parmi d'autres, ce qui n'a pas obligé à se confronter avec le médecin à la question de l'exposition aux risques de transmission, parfois difficile à instituer dans une relation où la confiance peut être éphémère.

## **Conclusion**

Ce chapitre n'a pas pris en compte l'accès tardif aux soins personnes d'origine étrangère et qui ne résident pas en France, même si on bénéficie de quelques entretiens [Ville 02, Ville 05, Pitié 01, Pitié 03]. Dans ces limites, un premier travail d'analyse fait émerger des configurations et des régularités dont nous avons rendu compte autour de trois dimensions (perception des risques, interprétation de symptômes, relations au monde médical). Il s'agit d'une population dont le retard aux soins procède du retard au dépistage. On retrouve massivement ce que la littérature disponible souligne, à savoir que le retard au dépistage est lié à l'absence de symptômes ou à l'attribution de symptômes à une autre cause. L'approche fait émerger des facteurs qui ont un rôle dans cet accès tardif (connaissance approximative de la transmission du VIH, trajectoire de patient chronique). La relation au monde médical doit également être prise en compte en tant que condition de l'accès au dépistage et par là, de la connaissance de la séropositivité. Ces éléments sont appelés à être approfondis dans le questionnaire qui constitue la seconde phase de la recherche.

L'analyse présentée ici s'est centrée sur les composantes de la trajectoire d'accès au dépistage. Les variables de position sociale susceptibles d'expliquer ces composantes ont été mentionnées. Ainsi l'interprétation professionnelle des pathologies se rapporte à des personnes de milieu populaire qui ont une distance aux acteurs médicaux qui est inscrite dans la structure sociale. Cette distance structurelle n'est toutefois pas suffisante pour expliquer le recours tardif, si la carrière préalable de malade n'est pas prise en compte, comme on l'a suggéré en prenant d'autres itinéraires. Le niveau où l'on s'est situé dans ce qui n'est qu'une première analyse sur la base de 26 entretiens qualitatifs, privilégie la trajectoire de l'individu au détriment de ces dimensions structurelles. L'enquête par questionnaire, qui comprend un volet sociodémographique important, est appelée à fournir un point de vue complémentaire pour que l'on puisse articuler les niveaux d'analyse de façon satisfaisante.



## CONCLUSION

Cette première phase de la recherche sur l'accès tardif au système de soins nous donne un image encore floue de la population que nous cherchons à connaître et de ses trajectoires d'accès. Cela tient au type de données que nous avons utilisées ou construites dans cette phase.

Les données de l'InVS sont limitées à la population ayant un diagnostic de sida, ce qui renvoie imparfaitement à la cible de l'étude. Il devrait pouvoir être possible de compléter ces données par celles du DMI 2, sous réserve d'une possibilité effective d'accès à ces données et de recherche suivant nos hypothèses de travail.

L'enquête par entretiens a porté sur une population qui ne correspond pas à ce que les données de l'InVS permettent de voir. De ce que nous savons, dans les services où nous sommes allés, elle traduit certaines tendances d'évolution de la population qui accède actuellement au système de soins. En quoi les trois hôpitaux où nous avons principalement constitué cette population sont-ils représentatifs ou atypiques, il est pour encore prématuré de le dire. Mais l'enquête quantitative pourra apporter des éléments répondant à cette question.

Les entretiens mettent en évidence la faible perception des risques comme un facteur majeur dans l'accès tardif au dépistage et aux soins. Elle fait également émerger d'autres éléments qui renvoient aux contextes socioculturels dans lesquels les personnes agissent (place du métier, conditions de domination sociale, isolement, ...) Cet accès tardif doit pouvoir s'analyser dans les cadres d'expérience des personnes et dans la façon dont, de façon générale, elles accèdent au système de soin.

La première analyse des entretiens fait apparaître des trajectoires qui sont très différentes de ce sur quoi les politiques de prévention et de gestion des risques se sont construites. Les dimensions qui émergent sont appelées à être systématisées dans l'enquête quantitative qui démarre en octobre,.

En terme de délai, outre les problèmes abordés dans ce rapport, la recherche présente un retard d'environ trois mois sur l'échéancier envisagé initialement. Ce retard ne devrait cependant pas avoir de conséquences majeures sur l'échéancier final de la recherche, soit un rapport final pour septembre 2004.