



HAL
open science

Accès tardif aux soins, précarité et vulnérabilité des femmes séropositives

Marcel Calvez, Caroline Semaille, François Fierro, Anne Laporte

► **To cite this version:**

Marcel Calvez, Caroline Semaille, François Fierro, Anne Laporte. Accès tardif aux soins, précarité et vulnérabilité des femmes séropositives. *Médecine/Sciences*, 2008, 24 (hors série n° 2), pp.144-150. <halshs-00484182>

HAL Id: halshs-00484182

<https://shs.hal.science/halshs-00484182v1>

Submitted on 18 May 2010

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.



HAL Authorization

ACCES TARDIF AUX SOINS, PRECARITE ET VULNERABILITE DES FEMMES. LES DONNEES DE L'ETUDE RETARD

Marcel Calvez¹, Caroline Semaille², François Fierro³, Anne Laporte⁴

Résumé

L'étude RETARD concerne des personnes séropositives qui accèdent au système de soins avec un taux de CD4 inférieur à 350/mm³. En dehors des données de l'InVS sur les cas de sida, le matériau est constitué à partir de deux sources : des entretiens de type biographique (16 femmes, 10 hommes) et un questionnaire sur les trajectoires et les conditions d'accès au système de soins (115 femmes, dont 83 % originaires d'Afrique subsaharienne, et 152 hommes). L'accès tardif aux soins procède d'un accès tardif au dépistage. Les données qualitatives et quantitatives relatives aux femmes mettent en évidence des situations de précarité sociale et relationnelle qui permettent de s'interroger sur les conditions sociales de leur vulnérabilité à l'égard du sida.

Mots-clés

Femmes Accès tardif aux soins Précarité. Vulnérabilité. Risques. Afrique subsaharienne

INTRODUCTION

L'efficacité des traitements antirétroviraux a fait émerger de façon problématique la situation des personnes ne bénéficiant pas d'un traitement préalable au développement du sida. Cet accès tardif aux antirétroviraux peut être documenté à partir des déclarations obligatoires des cas de sida recueillies par l'Institut de veille sanitaire (InVS). En 2004, 45 % des personnes ignoraient leur séropositivité au moment du diagnostic du sida; 30 % la connaissaient, mais n'avaient pas bénéficié d'un traitement anti-rétroviral avant le diagnostic [1]. L'InVS considère qu'un retard au dépistage des personnes ayant déclaré un sida correspond à un dépistage dans les trois mois qui précèdent la découverte du sida. Sur la période 1997-2005, presque la moitié des personnes atteintes de sida présentent un retard au dépistage

¹ Université Rennes ; 2, place du recteur Henri Le Moal, CS 24307, 35043 Rennes cedex. Mél : marcel.calvez@uhb.fr

² Institut de veille sanitaire ; Département des maladies infectieuses, 12, rue du Val d'Osne, 94415 Saint-Maurice cedex. Mél : c.semaille@invs.sante.fr

³PRISM ; 17, rue du Languedoc, 31000 Toulouse. Mél : prism1@free.fr

⁴ Observatoire du Samu social ; 35, avenue Courteline, 75012 Paris. Mél : a.laporte@samusocial-75.fr

(47 % des cas, soit 6672 personnes). Les femmes représentent 26 % des cas de sida ; parmi elles, 42 % ont un retard au dépistage (contre 48 % des hommes) [2].

Les données précédentes portent sur les cas de sida et délaissent les personnes qui ne présentent pas les signes cliniques de la maladie. Malgré les controverses sur le moment le plus approprié pour la prise en charge de la maladie, les cliniciens s'accordent pour penser que « chez les *patients symptomatiques* [...] et chez les *sujets asymptomatiques ayant un nombre de lymphocytes CD4 inférieur à 200/mm³* (ou < 15 p. 100), plusieurs essais thérapeutiques ont démontré le bénéfice de l'introduction d'un traitement antirétroviral, tant en termes de survie que de réduction de la progression de la maladie [...]. Chez les *patients ayant un nombre de lymphocytes CD4 inférieur à 350/mm³*, il est nécessaire d'individualiser la décision en appréciant les bénéfices escomptés (restauration immunitaire, réduction de la morbidité et de la mortalité induites par l'infection par le VIH, réduction du risque de transmission du VIH aux partenaires sexuels) par rapport aux inconvénients de l'instauration précoce d'un traitement antirétroviral. » [1 p. 23] Le seuil de 350 CD4 est considéré comme celui au-dessus duquel il n'y a pas de bénéfice thérapeutique pour le patient. Entre ce seuil et le diagnostic de sida, il existe une population qui, d'un point de vue clinique, est considérée en accès tardif aux soins, mais qui est faiblement connue.

C'est pour chercher à connaître la population en accès tardif et aller au-delà des données issues des déclarations obligatoires des cas de sida qu'une recherche a été menée dans le cadre des programmes de l'ANRS entre 2002 et 2005 [3, 4]. Outre un cadrage sociodémographique issu des données de l'InVS, l'étude RETARD (REcours TARDif aux soins) comprend deux volets :

- Une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de 26 patients ayant commencé un suivi entre le 1/10/2001 et le 1/10/2002. La majorité avait un taux de CD4 inférieur à 350/mm³ au début du suivi. Ces entretiens ont été réalisés dans quatre services de maladies infectieuses principalement en province. Ils visaient à explorer la diversité des situations d'accès tardif.
- Une enquête par questionnaire auprès de patients ayant engagé un suivi médical régulier avec un taux de CD4 inférieur à 350/mm³ entre le 1/10/1997 et le 1/10/2003, appelée enquête RETARD. L'enquête a été réalisée dans 6 services de maladies infectieuses d'Ile-de-France et un service de Midi-Pyrénées. Les médecins ont proposé l'enquête à tous les patients de leur file active répondant aux critères précédant et qu'ils estimaient aptes (y compris linguistiquement) à répondre. Compte tenu de son mode de recrutement, l'enquête n'est pas représentative des séropositifs ayant un accès tardif aux soins ou au dépistage, mais elle permet une première connaissance de la population.

La place importante des femmes constitue une caractéristique de ces enquêtes. On trouve ainsi 16 femmes parmi les 25 personnes de l'enquête qualitative dont 11 avec un taux de CD4 inférieur à 350/mm³ ; on trouve également 115 femmes parmi les 267 personnes de l'enquête quantitative, soit 43 % (toutes, par définition,

avec un taux de CD4 inférieur à 350/mm³). Parmi ces dernières, 83 % sont originaires d'Afrique subsaharienne.

L'objet de cet article est de caractériser les situations sociales dans lesquelles se trouvent les femmes de l'étude RETARD et de discuter leur rôle dans leur vulnérabilité à l'égard du VIH-sida [5]. La situation de ces femmes est appréhendée au moment où elles connaissent leur séropositivité. On pourrait penser que c'est la séropositivité qui les conduit dans une situation de précarité que les enquêtes caractérisent. Cette conséquence de la séropositivité n'est pas confirmée ; la précarité est ainsi une caractéristique de la condition sociale de la majorité de ces femmes qui crée des conditions favorisant une vulnérabilité à l'égard du VIH.

Nous présenterons successivement trois situations issues de l'enquête par entretiens, puis nous exposerons les résultats issus des données du questionnaire pour discuter ensuite de la relation entre les situations de précarité et la vulnérabilité à l'égard du VIH-sida. Les trois cas présentés concernent des femmes nées en France alors que le questionnaire concerne très majoritairement des femmes nées en Afrique subsaharienne. Les six entretiens menés avec des femmes originaires d'Afrique étaient pauvres ou atypiques par rapport aux données du questionnaire, nous avons pris l'option de dissocier les deux types de données avant d'engager une discussion transversale et d'ouvrir sur de nouvelles questions. En analysant les données de ces enquêtes, l'article vise à ouvrir le champ de questions mal explorées sur l'accès tardif au dépistage et aux soins.

I- ITINERAIRES DE PRECARITE RELATIONNELLE ET ABSENCE DE PREOCCUPATION POUR LES RISQUES

Pour les femmes rencontrées lors des entretiens de la première phase de l'étude, le dépistage a été réalisé lors de pathologies indicatrices du sida ou, de façon systématique, en cours de grossesse. N'eût été cet examen, elles 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. Toutes ont été contaminées lors de relations sexuelles. Bien qu'ayant une connaissance utile de la transmission sexuelle du VIH, elles ne l'ont pas mobilisée dans des situations d'exposition au VIH. Elles ne l'ont pas envisagé lorsqu'elles ont été malades et elles ont élaboré d'autres explications à leurs pathologies. Le simple constat que le sida n'était pas dans leurs préoccupations ne suffit pas ; encore faut-il s'interroger sur les conditions dans lesquelles cette absence de préoccupation se développe. C'est là que l'on peut trouver des situations marquées par une précarité relationnelle et l'intériorisation d'une disqualification sociale [6]. .

Parmi les 16 femmes avec lesquelles des entretiens ont été menés, 9 sont originaires de France métropolitaine. De façon générale, les recherches se sont peu intéressées à cette population de femmes séropositives dont 31 % présentent un retard au dépistage. C'est pourquoi, il nous a paru intéressant de prendre le cas de

trois femmes, nées en France, âgées au moment de l'enquête d'environ 50 ans et présentant un taux de CD4 inférieur à 350/mm³ lors du dépistage. Ces cas permettent d'illustrer le poids de la situation sociale dans la prise en compte des risques de transmission du VIH et dans l'interprétation des symptômes qui sont deux moments centraux d'accès à la prévention et au système de soins.

L'absence de prise en compte des risques de transmission du VIH peut être illustré par le cas d'une femme de 48 ans. Divorcée depuis l'âge de 40 ans, elle vit avec deux de ses enfants, le troisième venant de décohabiter. Elle travaille comme employée d'administration, dans un travail d'application relativement isolé. Elle est frappée d'interdit bancaire. *« 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. *« 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. »* Elle appréhende le sida comme un risque pour les jeunes, à partir de sa condition de mère, dans un contexte où ses enfants commencent à quitter le domicile. Elle cherche à les protéger en les informant et en mettant à leur disposition des préservatifs. Elle conçoit sa contamination comme le produit d'un défaut d'attention qui lui est imputable: *« 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 là et maintenant faut vivre avec. Ça 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. »*

Une autre femme enquêtée présente à de nombreux égards un profil comparable à la précédente. Âgée de 52 ans, elle travaille dans une école maternelle. Elle a eu quatre enfants, dont trois d'un même père. Issue de la campagne, elle a commencé à travailler à l'âge de 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 femme présente une trajectoire marquée par une précarité importante. L'une et l'autre ne parviennent pas à se former une représentation de leur propre vulnérabilité, prise par un rôle maternel dans un cas et par une domination conjugale dans l'autre.

Ce biais d'appréciation se retrouve dans le cas d'une femme de 55 ans dont les aspirations à sortir d'un veuvage la conduisent à occulter les risques du sida et à faire confiance à un partenaire qu'elle ne connaît pas. « *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. [...] 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 risque mais moi, non et à mon âge, non.* »

La conception qu'ont ces femmes 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 facteurs conduisant à occulter les risques de transmission du VIH. Lorsque des pathologies associées au sida adviennent, elles sont dans l'incapacité d'envisager une contamination. Elles les interprètent sur le registre des conséquences de l'activité professionnelle ou de l'expérience personnelle. La persistance de symptômes, voire l'hospitalisation, entraînent finalement la passation d'un test de dépistage.

La femme de 52 ans 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 annoncé 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 examens plus approfondis sont effectués et mettent en évidence la séropositivité au VIH.

Dans son cas, l'identité professionnelle (c'est-à-dire la conception de son activité et son inscription dans sa trajectoire de vie) oppose une résistance à un accès aux soins, ce qui a pour conséquence de retarder le dépistage du VIH. 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 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 et son implication dans son métier. Malgré les recommandations de ses collègues ou de ses supérieurs, elle continue de travailler en arguant qu'elle rend un service irremplaçable. 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 au même moment qu'elle devient grand-mère et commence à garder ses petits enfants et que 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 prévoyait 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 d'interpréter sa condition présente.

Quant à la femme de 55 ans, qui avait très vite contracté le virus du sida de son partenaire tout juste arrivé de Côte d'Ivoire, elle explique son dépistage de la façon suivante : « *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 nom 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 un médecin remplaçant, ce qui est cohérent avec l'attribution des risques aux "homos et aux drogués" et avec le nouveau statut qu'elle a acquis par son mariage. « *Ce que mon médecin [traitant] m'a dit après, il a dit : 'A 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, elle ne prend pas en compte l'éventualité d'une exposition au risque. 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 lors d'examens de routine. Au moment de l'entretien, elle avait entamé une action judiciaire contre son ex-mari dont elle a découvert qu'il avait une épouse dans son pays d'origine.

Les trois situations présentent des formes différentes de précarité relationnelle qui renvoient à des profils féminins, ne serait-ce que par la prise en charge des enfants au moment de la séparation avec le conjoint. Dans un cas, cette précarité relationnelle est une constante de la trajectoire passée où elle subit une domination masculine ; les pathologies indicatrices du sida surviennent à un moment où elle obtient une reconnaissance sociale. Dans les deux autres cas, elle procède d'une situation de monoparentalité dans des conditions économiques précaires et d'un moment où les enfants quittent le domicile maternel. La recherche d'une alternative à cet isolement en devenir les conduit à occulter les risques associés aux relations sexuelles. L'éventualité que leur mauvais état de santé soit le résultat d'une contamination par le VIH leur paraît hautement improbable. Elles ont alors tendance à trouver les explications de leurs symptômes dans des cadres de référence professionnels ou personnels. Suivant leur trajectoire et leurs relations, ces explications deviennent plus ou moins plausibles, retardant d'autant un éventuel recours au dépistage.

II- LES SITUATIONS DE PRECARITE DANS L'ENQUETE RETARD

Les femmes constituent 43 % de la population de l'enquête RETARD ; parmi elles, 83 % sont nées en Afrique subsaharienne. Cette place importante des femmes originaires d'Afrique subsaharienne tient à la constitution de l'échantillon dans les hôpitaux d'Ile-de-France qui accueillent de nombreuses personnes originaires d'Afrique. Comme les refus de participation à l'enquête ont été peu nombreux, il est également probable que les femmes aient été plus présentes dans les services à la période d'enquête (novembre 2003 –août 2004). Il convient donc de considérer les données présentées ici avec les réserves liées à la constitution particulière de l'échantillon.

Au sein de l'enquête RETARD, nous avons choisi de comparer la population féminine avec les hommes qui déclarent avoir été contaminés lors de relations sexuelles avec un partenaire de l'autre sexe, lors d'accidents sanguins ou d'autres circonstances, ou qui n'envisagent pas les modalités de leur contamination. Ce choix exclut donc la contamination homosexuelle (n=57) et par usage de drogues en intraveineux (n=3) ; il conduit à comparer 115 femmes et 92 hommes.

Les femmes de l'enquête RETARD sont significativement plus jeunes que les hommes (33,2 ans contre 42,5, $p < 0,0001$). Elles sont peu diplômées : ainsi 31 % n'ont aucun diplôme et 43 % ont un diplôme inférieur au baccalauréat, alors que 35 % des hommes ont un diplôme universitaire (contre 17 % des femmes).

Seules trois femmes sur dix exercent une activité professionnelle, essentiellement des activités de ménage et de nettoyage. L'absence d'activité professionnelle au moment de l'enquête concerne plus les femmes originaires d'Afrique subsaharienne (6 femmes sur 10). Parmi ces femmes qui n'ont pas d'activité au moment de l'enquête, une femme sur trois déclare ne jamais avoir travaillé en France ; une femme sur trois déclare avoir travaillé et se retrouver sans activité professionnelle (parmi ces dernières, la moitié se déclare au chômage).

Il ressort de ces données une fragilité de l'insertion professionnelle, plus marquée que chez les hommes. A cette précarité correspond une structure particulière des revenus du ménage : un tiers des femmes déclare n'avoir aucun revenu (contre 14 % des hommes), les revenus inférieurs à 1000 euros représentent la majorité. L'absence d'activité des femmes n'est donc pas compensée par des revenus d'activité du conjoint. Plus du quart des femmes se trouvent ainsi en dessous du seuil de pauvreté, soit que le conjoint ne travaille pas, soit qu'elles ont seules des enfants à charge. Enfin, un autre indicateur de précarité est constitué par le fait de ne pas bénéficier d'un domicile propre et d'être hébergé par d'autres personnes, ce trait caractérisant plus les femmes que les hommes.

Tableau 1 : Description sociodémographique de l'échantillon de l'enquête RETARD (n=207)

		% Femmes (n=115)	% Hommes (n= 92)	
Age	Moins de 35 ans	56,5	18,9	p<0,0001
	De 35 à 45 ans	29,6	37,8	
	Plus de 45 ans	13,9	43,3	
Diplômes	Sans diplôme ou inférieur au baccalauréat	73,9	52,2	p=0,001
	Supérieur ou égale au bac	26,1	47,8	
Profession actuelle	Indépendants et cadres	2,6	29,4	p<0,0001
	Ouvriers et employés	27,0	20,6	
	Sans profession	70,4	50,0	
Lieu de naissance	France	12,2	40,2	p<0,0001
	Afrique subsaharienne	82,6	46,8	
	Autres	5,2	13,0	
Durée de séjour en France*	Moins d'un an	15,6	19,1	p=0,02
	Un à deux ans	19,8	17,0	
	Deux à trois ans	17,7	6,4	
	Trois à quatre ans	16,7	4,3	
	Quatre ans et plus	30,2	53,2	
Revenus du ménage	<1000 euros**	63,5	43,5	p=0,004
	≥ 1000 euros	26,1	51,1	
	Non déclaré	10,4	5,4	
Origine des revenus	Revenus du travail***	43,5	60,9	p=0,01
	Revenus de transfert ou absence de revenus	56,5	39,1	
Conditions de vie	Seul sans enfants	34,8	45,6	p<0,0001
	Seul avec enfants	21,7	-	
	Couple sans enfants	25,2	28,3	
	Couple avec enfants	18,3	26,1	
Vit dans son logement	Oui	46,1	64,1	p=0,001
	Non	53,9	35,9	
Perception de risques non avérés	Forte	77,4	58,7	p=0,004
	Faible	22,6	41,3	
Avoir confiance dans les proches	Oui	66,3	86,6	p=0,002
	Non	33,7	13,4	
Importance de la religion	Importante ou très importante	89,6	63,0	p<0,0001
	Pas très importante ou pas importante	10,4	37,0	

*Concerne 47 hommes et 97 femmes de nationalité étrangère auxquels la question a été posée

** 26,1% des femmes et 18,5% des hommes vivent dans un ménage sous le seuil de pauvreté

*** Y compris travail non déclaré et assurance chômage

Si l'entourage relationnel des hommes et des femmes ne présente pas de différences notables, ces dernières déclarent significativement moins souvent avoir confiance dans cet entourage (66 % contre 87% des hommes). L'enquête met également en évidence une importance plus grande accordée par les femmes à la religion, qui ne correspond pas pour autant à une pratique religieuse assidue (78% ont été élevées dans une religion chrétienne ; 35 % des femmes fréquentent les offices religieux au moins une fois par semaine et 30 % des hommes). Dans une

précarité des conditions de vie et un isolement social, la religion constituerait ainsi un recours, ce qui se retrouve dans les entretiens menés auprès de femmes originaires d'Afrique, mais pas chez celles qui sont nées en France.

Le dépistage du VIH a eu lieu lors d'un bilan biologique systématique en cours de grossesse pour le tiers des femmes et suite à des symptômes ou une maladie dans 40 % de cas. La majorité des femmes déclarent ne pas savoir comment elles ont été contaminées et 44 % n'envisagent pas comment elles auraient pu être contaminées (contre 36 % des hommes).

L'absence de représentation de leur propre contamination ne résulte pas tant d'une mauvaise évaluation des risques associés aux modes établis de transmission du VIH que d'une évaluation forte de risques de transmission non avérés (comme la transmission par les moustiques ou dans les toilettes), ce qui correspond globalement à ce que l'on nomme couramment les « fausses croyances ».

Les femmes sont plus nombreuses que les hommes contaminés lors de relations hétérosexuelles à informer leur partenaire sexuel de leur séropositivité (84 % contre 71 %). L'information de l'entourage présente également des différences selon le genre : ainsi 13 % des femmes déclarent n'avoir informé personne de leur entourage en dehors de leur famille (contre 27 % des hommes) et 30 % avoir informé une personne (contre 18 % des hommes). Si 51 % des femmes pensent qu'une seule personne est au courant de leur séropositivité (contre 46 % pour les hommes), 31 % estiment qu'elle est connue de 2 à 5 personnes (contre 23 % pour les hommes) et 18 % par plus de 5 personnes (contre 31 % pour les hommes). La connaissance de la séropositivité apparaît, chez les femmes, plus cantonnée dans des réseaux restreints de relations, dans des sphères de l'intimité. Si l'on y ajoute le fait qu'elles déclarent plus chercher à rencontrer d'autres personnes séropositives que les hommes (28 % contre 11 %) et qu'elles perçoivent de façon majoritaire des risques de contagiosité du virus, il se dégage un profil de personnes qui subissent la séropositivité, la perçoivent comme un stigmatisme sur lequel elles gardent le silence dans la vie de tous les jours - à l'exception de leur partenaire sexuel - et qui, pour une part, cherchent à partager leur expérience.

III- RETARD AUX SOINS, PRECARITE ET VULNERABILITE AUX RISQUES

Avant même la disponibilité des nouvelles combinaisons anti-rétrovirales, les études sur les personnes en accès tardif aux soins soulignaient l'existence d'une relation entre cet accès tardif et des situations de précarité économique et sociale [7].

Les entretiens menés dans le cadre de l'étude RETARD ne permettent pas, du fait de leur recrutement, de discuter cette relation. Mais ils mettent en évidence des situations de précarité relationnelle qui, dans deux cas, s'ancrent dans des situations de déclassement liées à la perte du statut matrimonial [6]. Dans le troisième cas, si

l'exposition au risque s'inscrit dans une situation de déclassement, la requalification sociale par un emploi reconnu génère des œillères sur son histoire et sa santé. L'intérêt des entretiens, même s'ils sont atypiques par rapport aux données issues du questionnaire, réside dans le fait qu'ils conduisent à envisager différentes modalités de la relation entre la précarité et l'accès tardif. Ils conduisent aussi à souligner le poids de l'intériorisation d'une condition de déclassé ou de précaire dans la perception de sa vulnérabilité aux risques.

Les résultats de l'enquête par questionnaire montrent que l'accès tardif concerne de façon beaucoup plus importante les femmes que les hommes. En l'occurrence, il s'agit principalement de femmes originaires d'Afrique subsaharienne dont la situation de migration est une composante majeure de la précarité. La situation de ces femmes se caractérise, contrairement à celle des hommes, par une faible insertion sur le marché du travail, par des revenus insuffisants, par des conditions d'hébergement fragiles. A cette précarité des conditions de vie correspondent des indicateurs d'une expérience sociale qui renvoient à une défiance à l'égard de l'entourage proche.

Puisque dans cette enquête, l'accès tardif aux soins résulte dans l'immense majorité des cas d'un accès tardif au dépistage, c'est sur la relation entre les conditions sociales et le dépistage qu'il convient de s'interroger. On notera que l'accès tardif aux soins ne se résume toutefois pas à ces situations de précarité de femmes migrantes : il concerne aussi des hommes - dont une partie de migrants - qui se caractérisent par une insertion sociale et professionnelle attestée et qui accèdent, eux aussi, au dépistage et aux soins à un stade clinique avancé. Finalement, nos résultats montrent que l'accès tardif au dépistage se rapporte à deux configurations : d'une part, une appréhension réaliste des risques de transmission du VIH, associée à des indicateurs d'intégration socioprofessionnelle et de participation sociale active dans des réseaux ouverts et diversifiés ; d'autre part, une absence d'appréhension pertinente des risques associée à de faibles ressources sociales et à la participation à des réseaux fermés. Cette seconde configuration caractérise de façon dominante les femmes originaires d'Afrique subsaharienne, alors que la première concerne plutôt une population masculine (en particulier les hommes contaminés lors de relations homosexuelles que nous n'avons pas pris en compte dans cet article).

Les résultats concernant les femmes originaires d'Afrique subsaharienne peuvent conduire à penser que leur accès tardif au dépistage et aux soins est tributaire de leur trajectoire de migration. Dans l'enquête, 13 % des femmes originaires d'Afrique subsaharienne ont été dépistées avant leur arrivée en France ; 27 % l'année de leur arrivée et 60 % plus d'un an après leur arrivée. Parmi ces dernières, 67% se trouvent sans emploi et 59% n'habitent pas dans leur propre logement. Autant pour les femmes qui ont connu leur séropositivité au plus tard dans l'année d'arrivée en France, le contexte social et relationnel analysé dans l'enquête RETARD caractérise une situation de migration récente, autant pour celles qui ont découvert leur séropositivité de façon tardive alors qu'elles étaient déjà en France,

on est fondé à s'interroger sur la relation entre ce contexte et la connaissance tardive de leur séropositivité. L'hypothèse que nous formulons est que ces femmes subissent des contextes relationnels qui se traduisent par une incapacité à envisager la possibilité d'être séropositive, voire de se trouver dans des situations d'exposition à l'égard du sida. C'est lors d'une grossesse ou de pathologies que, suite aux analyses faites, elles découvrent qu'elles sont séropositives.

IV- CONCLUSION

Par son objet et sa méthode, l'enquête RETARD présente un biais pour questionner les situations de vulnérabilité à l'égard des risques de transmission. L'enquête qualitative permet de pallier partiellement cette limite ; elle apporte également un éclairage, fût-il limité, sur des femmes séropositives nées en France et accédant tardivement au dépistage qui n'ont, pour diverses raisons, guère été l'objet d'attention des recherches en sciences sociales.

Les récits de contamination que nous avons présentés témoignent d'une incapacité à envisager les risques du sida dans des situations d'exposition éventuelle [8]. Cette incapacité s'alimente à des situations d'isolement social. Les relations qu'elles nouent avec un partenaire sexuel s'inscrivent ainsi dans un contexte de précarité qui les rend vulnérables. Par leur histoire et par les ressources culturelles dont elles disposent, elles ne peuvent pas concevoir les risques auxquels elles s'exposent ; la connaissance du partenaire se résume à l'ici et maintenant de la relation. C'est un schéma en partie comparable que l'on trouve dans les histoires de contamination au sein des couples : les femmes rencontrées ne sont pas en situation d'envisager que leur relation soit à risque ni, le cas échéant (suite à un éloignement durable par exemple), de questionner leur partenaire sur sa propre exposition au VIH.

L'accès tardif aux soins est de façon dominante un accès tardif au dépistage. Il renvoie à des questionnements, débattus depuis les premières actions publiques, sur les capacités des individus à envisager leur exposition possible au VIH et à intégrer l'existence de risques dans les relations sexuelles. La féminisation croissante de la séropositivité conduit à inscrire cette question dans le contexte de relations de domination sociale et sexuelle. Les situations de précarité sociale et professionnelle que connaissent certaines femmes les privent de ressources culturelles pour appréhender leur propre vulnérabilité. En ce sens, ces situations que l'étude RETARD a contribué à connaître font émerger des configurations différentes de celles qui prévalaient dans les premières orientations des politiques de prévention du sida et appellent des réponses qui prennent la mesure des modalités d'existence de cette vulnérabilité à la croisée de la condition de femmes et de migrantes en situation de précarité.

- [1] Yeni P, ed. *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH : rapport 2006 et recommandations du groupe d'experts*. Paris : Ministère de la Santé et des Solidarités et Flammarion Médecine-Science, 2006.
- [2] Institut de veille sanitaire. *Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France – 10 ans de surveillance, 1996-2005*. Saint-Maurice : InVS, 2007.
- [3] Calvez M, Fierro F, Laporte A, Semaille C. *Le recours tardif aux soins de personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels*. St-Maurice : ANRS, PRISM, Observatoire du Samu social, Université Rennes 2 et InVS, 2006.
- [4] Calvez M, Semaille, C, Fierro F, Laporte A. Les personnes originaires d'Afrique subsaharienne en accès tardif aux soins pour le VIH : données de l'enquête Retard, France, novembre 2003-août 2004. *BEH* 2006 ; 31 : 227-9.
- [5] Delor F., Hubert M., Revisiting the concept of vulnerability. *Social science and Medicine* 2000 ; 50 :1557-1570.
- [6] Paugam S. *La disqualification sociale*. Paris : PUF, 1991
- [7]. Schwobel V, Delmas MC, Couturier E, Brunet JB. *Prise en charge des personnes infectées par le VIH*. Saint-Maurice : CESES, 1996.
- [8] Douglas M, Calvez M. The self as risk-taker : a cultural theory of contagion in relation to Aids. *Sociological review* 1990 ; 38 (3) : 445-464.