RAPPORT 2016
Résultats de l'étude qualitative concernant les ruptures du parcours de soins chez les personnes vivant avec le VIH en Aquitaine

Titre du projet :

ETUDE QUALITATIVE DES RUPTURES DU PARCOURS DE SOINS CHEZ LES PVVIH EN AQUITAINE

Auteur du rapport : GIACOMONI Caroline

Titre : Docteur en anthropologie « corps et santé »
Adresse de correspondance : carogiaco@yahoo.fr

Coordinateur : COREVIH Aquitaine
Groupe Hospitalier Pellegrin - Hôpital du Tondu, 33076 BORDEAUX
Pilote de la Commission « Prise en charge des Ruptures de soins » : Yann Gérard
Président : Denis Lacoste
Coordinatrice : Isabelle Crespel

Durée de réalisation du projet : 9 mois

Equipes/Etablissements impliqués dans le projet :
COREVIH Aquitaine - Coordination Régionale de la Lutte contre l'Infection par le Virus de l'Immunodéficience Humaine
GECSA - Groupe Epidémiologique Clinique du Sida en Aquitaine, INSERM U897, 146 rue Léo Saignat, Case 11, 33076 Bordeaux Cedex
Groupe d'Aide Psychologique et Sociale, 86 Cours d'Albret, 33000 Bordeaux
AIDES, 6 Quai de Paludate, 33800 Bordeaux

Centres hospitaliers Aquitains :
CHU de Bordeaux, Place Amélie Raba Léon, 33000 Bordeaux
CH de Dax, Boulevard Yves du Manoir, 40100 Dax
CH de la Côte Basque, 13 avenue de l'interne Jacques Loëb, 64109 Bayonne
CH de Libourne, 112 Rue de la Marne, 33500 Libourne
CH de Pau, 4 Boulevard Hauterive, 64000 Pau
CH de Périgueux, 80 Avenue Georges Pompidou, 24000 Périgueux

Mots clés :
PVVIH, parcours de soins, ruptures du suivi, facteurs, contraintes, prise en charge hospitalière

Table des matières

1. Problématique et hypothèses 4
2. Objectifs initiaux 5
3. Méthodologie 5
4. Réalisation du projet 7
4.1. Modalités d'inclusion 7
4.2. La population 8
5. Résultats 9
5.1. Bilan des inclusions 9
5.2. Facteurs limitant le suivi hospitalier, pouvant induire la rupture du parcours de soins chez les PVVIH 10
5.2.1. Premiers constats 10
5.2.2. Facteurs principaux de rupture du parcours de soins 13
a. Effets secondaires 13
b. Les projets de vie 16
c. La problématique du changement 18
d. Relation soignant-soigné 25
e. Un « environnement » défavorable 26
5.2.3. Facteurs indirects de rupture du parcours de soins 27
5.3. Raisons et facteurs pour lesquels les personnes diagnostiquées porteuses du VIH tardent à rentrer ou ne rentrent pas dans le système de soins 30
5.3.1. Temporalité du parcours de soins au regard de la maladie chronique VIH 30
a. Le premier temps est celui du diagnostic 30
b. Le deuxième temps est celui de l'initiation aux traitements 33
c. Le troisième temps est celui de la banalisation du traitement perceptible chez le patient 35
5.3.2. Autres raisons 37
5.4. Facteurs pouvant contribuer à diminuer le nombre de PVVIH "perdues de vue" : Captation et réintégration des "perdus de vue" dans le parcours de soins 41
5.4.1. Evolution de la perception des traitements 41
5.4.2. Perception du risque vital 41
5.4.3. Des notions contreproductives 43
5.5. Conseils/recommandations afin d'améliorer le suivi du parcours de soins des PVVIH (au regard des facteurs facilitant la prise en charge) 45
5.5.1. Développement d'outils et de capacités d'écoute 45
5.5.2. Renforcement des modalités d'annonce et approfondissement de la qualité de la relation soignant-soigné 47

5.5.3. La problématique ville-hôpital : Rôle déterminant des associations et du Médecin traitant 48
6. Limites/Discussion 51
7. Conclusions / Perspectives 52
8. Remerciements 53
Bibliographie 53
ANNEXE 1 61
ANNEXE 2 63
ANNEXE 3 64

1. Problématique et hypothèses

Il est constaté que l'espérance de vie des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) prises en charge précocement devient similaire à celle de la population générale même si leur vie reste marquée par l'expression de nombreuses co-morbidités justifiant prévention et soins curatifs. Cette prise en charge et le suivi précoces limitent également le risque de transmission du VIH à d'autres personnes ; en effet les personnes dont l'infection par le VIH est diagnostiquée pourraient avoir été à l'origine de 40% des nouvelles contaminations (Supervie, 2012). Aujourd'hui le TasP (Treatment As Prevention) permet d'éviter qu'une personne infectée transmette le VIH à son (ses) partenaire. Il est donc important que la prise en charge privilégie tant les personnes dépistées qui ne sont pas encore rentrées dans le soin, que des personnes rentrées dans le soin mais qui en sont sorties (Morlat, 2013). C'est pourquoi notre étude qualitative s'intéresse à ces personnes qui tardent à rentrer dans le soin et à celles en rupture du parcours de soins.

Le parcours de soins des personnes vivant avec le VIH qui se matérialise par une prise en charge globale de l'infection (thérapeutique, psychologique, etc.) sur le long terme – le VIH étant une maladie chronique dans les pays occidentaux (Belche, 2015) – se compose de plusieurs séquences (centre de dépistage et de diagnostic, médecin traitant) mais s'effectue encore essentiellement dans les centres hospitaliers. En effet, « l'équipe hospitalière, spécialisée dans la prise en charge de l'infection par le VIH est impliquée dans l'indication, la prescription initiale, le suivi et la modification du traitement antirétroviral » (HAS 2007), le médecin traitant étant également impliqué dans l'indication et le suivi du traitement antirétroviral. Or, la littérature scientifique souligne que la prise en charge « classique », à travers le modèle de suivi médical « hospitalo-centré », n'est pas toujours homogène (Jacomet, 2014). Malgré un parcours de soins jalonné d'acteurs médicaux compétents, les trajectoires des patients semblent encore hétérogènes. Il existe des écarts de parcours de soins, plus précisément de suivi, entre les PVVIH, mais également une inobservance du traitement, qui peuvent avoir des conséquences à la fois pour et au-delà du patient, puisque le VIH fait courir un risque vital si le traitement n'est pas correctement pris, et qu'il comporte des risques de transmission par le sang, rapports sexuels non protégés, transmission materno-fœtale (grossesse, accouchement, allaitement). Plusieurs études qualitatives se sont intéressées au parcours de soins, mais elles concernent essentiellement les pays du sud en développement où les difficultés d'accès au soin (aux établissements comme aux médicaments) restent un facteur prépondérant de rupture et d'inobservance. En France, les populations en rupture de parcours de soins font l'objet d'études majoritairement quantitatives visant à estimer l'évolution de ce phénomène, et décrire les facteurs de risque liés aux ruptures de suivi (Lebouché et al., 2006 ; Brinkhof et al., 2008 ; Lanoy et al., 2009). Toutefois, l'approche descriptive et prédictive occulte les raisons et les motivations des individus. Les approches qualitatives qui visent à comprendre et expliquer les processus en jeu sont, quant à elles, plus rares (Mills et al., 2006).

Ainsi, l'étude du COREVIH Aquitaine sur *les ruptures du parcours de soins chez les PVVIH en Aquitaine*, vise à élargir les connaissances et la compréhension de la rupture du parcours de soins chez ces personnes, problématique essentielle à analyser sur les "territoires français" afin de limiter l'épidémie, éviter une situation potentiellement source de morbi-mortalité, améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, et ainsi la prise en charge globale des PVVIH.

Au regard des différentes données de la littérature au sujet du parcours de soins, l'hypothèse est qu'il y existe un certain nombre de facteurs socioculturels, socio-économiques, organisationnels, individuels, notamment, à l'œuvre pouvant induire une non-adhésion des personnes vivant avec le VIH au suivi hospitalier dès le diagnostic de l'infection, mais également une rupture précoce ou tardive du suivi.
Une autre hypothèse est qu'il existe certaines failles ou carences dans l'accompagnement médical et la prise en charge ne permettant pas de "fidéliser" les patients (au niveau du système de soin, de la relation soignant-soigné, etc.)
Une dernière hypothèse plus socioculturelle prévoit que des facteurs spécifiques aux personnes vivant avec le VIH en Aquitaine peuvent engendrer une rupture du parcours de soins ("isolat" structurel, marginalisation...). L'intérêt porté au territoire aquitain vient également d'une réflexion menée par un groupe de travail réunissant acteurs hospitaliers, sociaux et associatifs, étayée des résultats de l'étude sur les *facteurs associés à la rupture de suivi et à la perte de vue* (Lawson-Ayayi, 2015) qui a pu quantifier l'ampleur du phénomène pour la région Aquitaine.

Les résultats de l'étude permettront donc en dernier lieu d'établir des pistes d'amélioration concernant la prise en charge, plus spécifiquement en contribuant à réguler le suivi médical et éviter les "perdus de vue" et les ruptures de soins. Ces pistes pourront prendre la forme de recommandations.

2. Objectifs initiaux

Objectif principal
Comprendre les causes de la rupture du parcours de soins et déterminer les facteurs induisant non seulement la non adhésion au suivi après le diagnostic, mais également la rupture et l'irrégularité du suivi.

Objectifs secondaires :
1. Déterminer les facteurs limitant et contraignant le suivi pouvant induire la rupture du parcours de soins chez les PVVIH.
    a. Identifier et analyser les facteurs de "décrochages" dans la prise en charge.
    b. Identifier et analyser les facteurs contribuant à ce que les personnes diagnostiquées porteuses du VIH tardent à rentrer ou ne rentrent pas dans le système de soins (représentations de la maladie, accès au soin, parcours administratif, système hospitalier...)
2. Déterminer les facteurs pouvant contribuer à diminuer le nombre de PVVIH "perdues de vue" ; relever les facteurs motivant la pérennité du suivi chez les PVVIH et une captation et réintégration des "perdus de vue" dans le parcours de soins.
3. Etablir des recommandations afin d'améliorer le suivi du parcours de soins des PVVIH (au regard des facteurs facilitant la prise en charge)

3. Méthodologie

Pour répondre à ces objectifs, une approche compréhensive a été envisagée à travers une recherche anthropologique afin de permettre de comprendre les logiques sous-jacentes chez les personnes ayant rompu ou n'ayant pas intégré un suivi médical. L'approche en anthropologie de la santé est basée sur une méthodologie qualitative prenant en

considération l'expérience des personnes diagnostiquées porteuses du VIH au sein du territoire Aquitain. Elle envisage dès lors les aspects tant socioculturels, familiaux, économiques des individus que leur environnement (structure d'accueil, offre de soins sur le territoire, etc.).

Au niveau méthodologique :
1 - Dans un premier temps, un état de l'art exhaustif des différentes études sur le sujet a été fait, et ce afin d'appréhender au mieux les problématiques liées au PVVIH associées au parcours de soins. L'état de l'art s'est poursuivi tout au long de la recherche jusqu'à l'analyse des données, sous la forme d'une veille scientifique. En parallèle, durant cette première période les différents acteurs (équipes médicales, associations) ont été rencontrés afin de fixer les modalités d'inclusion, de rencontre avec le patient, etc.
2 - Dans un second temps, l'enquête de terrain a associé :
- une observation des consultations dans les Services Référents VIH au sein des établissements de soins. Ces observations sont essentielles pour comprendre l'interrelationnel, notamment dans un contexte médical et d'accompagnement. Cette phase observationnelle s'est effectuée à partir des inclusions-patients jusque début septembre 2016. Elle a permis d'optimiser les données recueillies dans l'entretien (en ayant par exemple partagé avec l'interlocuteur un événement relaté) et d'en comprendre les imbrications.

- Les entretiens semi-directifs de recherche ont pu débuter dès le mois de mars 2016 jusqu'au 7 septembre 2016 grâce à une collaboration efficace de l'ensemble des médecins ainsi que les membres des associations sollicités. Ces entretiens ont permis de recueillir des informations qualitatives fines sur l'expérience des patients. L'entretien est en effet le moyen privilégié pour avoir accès aux formes de représentation des acteurs. L'enquête repose non seulement sur le discours mais aussi sur la rencontre. La parole des PVVIH a été confrontée aux données de l'observation afin de proposer une lecture insérée dans le contexte socioculturel local.
Lors de cette étude, nous avons fait le choix de privilégier l'entretien à l'extérieur du domicile des patients afin d'éviter toute "intrusion" pouvant être source de conflit ; En effet, au regard des différentes études faites sur les PVVIH, nous avons estimé que certaines PVVIH pourraient désirer garder secret leur état de santé vis-à-vis de leurs proches, ou qu'en situation de précarité, elles ne pourraient pas nous accueillir à domicile. Les entretiens ont donc été menés dans différents lieux : une salle (chambre, bureau) du service référent, une salle d'un local associatif, un bureau du COREVIH. Deux entretiens ont également été menés au domicile de patients ayant des difficultés de déplacement.
Afin d'effectuer les entretiens, une grille d'entretien spécifique ainsi qu'une grille d'analyse ont été construites.
Les entretiens ont duré en moyenne 1h05. Notons que les PVVIH se sont spontanément exprimées en moyenne 1h26 pour celles en rupture de parcours de soins, et en moyenne 45 minutes pour celles ayant un suivi régulier. Cette différence de temps semble démontrer une volonté chez les PVVIH perdues de vue, de s'exprimer autour de l'expérience du parcours de soins et de leur inobservance du suivi.
Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et analysés de façon comparative, au plus près du discours.
Si dans un premier temps des Focus group avaient été envisagés, le temps imparti pour l'étude ne nous a toutefois pas permis d'en effectuer. De plus, la majorité des PVVIH ont exprimé leur

réticence à parler en groupe de leur rupture de soins connotée négativement car souvent perçue comme une conduite « déviante ».
3 - Dans un troisième temps, l'analyse de l'ensemble des données recueillies a abouti aux résultats présentés dans ce rapport.

4. Réalisation du projet

4.1. Modalités d'inclusion

Il est important de signaler que toute inclusion de patient a été précédée d'une rencontre entre l'anthropologue et le dernier médecin référent afin d'obtenir l'accord de ce dernier, qui a pu vérifier par la même occasion les critères d'inclusion.
Les motifs de refus d'inclusion au sein de l'étude, lorsqu'ils étaient exprimés par la PVVIH, ont été pris en considération dans l'analyse ; leur nombre a donc été systématiquement comptabilisé.

Afin d'inclure les PVVIH, une présentation de l'étude et une demande à participer à la recherche a été faite par les médecins lors d'une consultation, par les acteurs associatifs lors d'un rendez-vous avec la PVVIH / ou par téléphone ou courrier (pour un seul patient), avec la présence ou non du chercheur. Ces modalités ont été définies avec les cliniciens et les membres des associations. Dans tous les cas, les modalités de recrutement et l'inclusion des patients ont été prises d'un commun accord entre l'anthropologue et les cliniciens et membres des associations pour chaque patient. L'inclusion reste effective uniquement après le consentement oral du patient.

Un avis favorable pour la mise en œuvre de l'étude a été obtenu auprès du Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest et Outre-Mer (Annexe1) afin d'être conforme aux exigences éthiques concernant le droit du patient.
La demande d'avis stipulait que : « l'entretien de recherche sous forme "d'interview" est "l'outil" méthodologique auquel le chercheur aura recours pour recueillir les données nécessaires concernant l'expérience de suivi du patient. L'entretien aura lieu suite au consentement oral donné par le patient à participer à l'étude, avant toute inclusion (c'est-à-dire une non-opposition à participer à l'étude). Ce consentement fera suite à la communication au patient d'une notice d'information précisant le sujet de la recherche, les conditions de recueil qui seront confidentielles, ainsi que les précautions prises pour le respect de la confidentialité et des droits du patient. Les personnes seront averties qu'elles sont libres d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. A l'issue de l'étude, la personne qui s'est prêtée à la recherche peut demander à être informée des résultats finaux.
Dans le respect du secret médical, du droit du patient et de l'éthique, les entretiens enregistrés sur support audio pour raison pratique sont anonymisés et détruits en fin d'étude.
Toutes les données et informations qui concernent les patients resteront strictement confidentielles.
L'information des PVVIH recrutées dans les centres de soins a été faite en accord avec leur clinicien/médecin référent.
Le recoupement des informations contenues dans le dossier médical avec celles collectées lors de l'entretien, reste confidentiel et fait l'objet d'un transfert anonyme autorisé par le médecin et l'équipe hospitalière du centre de prise en charge du patient.

Critères d'inclusion :

Critères d'inclusion des PVVIH :
- Agées de plus de 18 ans
- Infectées par le VIH et prises en charge par l'un des centres participants ou suivies par les associations mentionnées
- Ayant consenti à participer à l'étude après transmission d'une notice d'information

Critères de non inclusion des PVVIH
- Affection psychiatrique sévère non contrôlée.

Il faut souligner que les critères d'inclusion et la définition des différentes populations ont été construits en pluridisciplinarité, entre médecins, épidémiologistes, chercheur et coordinateur (COREVIH). Pour identifier les populations 1, 3 et 4, des critères biologiques ont été établis afin d'attester une rupture de suivi, mais également de traitement. Ces critères médicaux, et non anthropologiques, correspondent toutefois aux orientations du COREVIH en matière de prévention (vis-vis du risque de transmission du VIH).

Ainsi, 40 PVVIH éligibles incluses dans le système hospitalier d'information du GECSA-COREVIH comprenant les populations 1 et 4, ont été extraites de la base de données par tirage au sort. Le système d'information hospitalier du COREVIH Aquitaine génère une base de données régionale sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Les données de ce système d'information permettent la constitution et le suivi de la Cohorte Aquitaine depuis 1986. La base de données comporte l'ensemble des informations recueillies sur tous les patients adultes infectés par le VIH-1, ayant eu au moins un contact avec l'un des services participants et donné leur consentement éclairé. Les PVVIH correspondant aux populations 1 et 4 ont été extraites de cette base.
La population 2 a été identifiée et incluse avec l'aide des membres des associations GAPS (Groupe d'Aide Psychologique et Sociale) et AIDES (association française de lutte contre le Sida).
La population 3 a été identifiée à partir des dossiers-patients sources des services et incluse avec l'aide des médecins.

4.2. La population

Au regard de la pertinence analytique des données qualitatives et de la population cible établie par le COREVIH, il était convenu d'inclure 60 PVVIH.

La population "cible" comprenant :

Population 1
- 30 PVVIH incluses dans le système hospitalier d'information du GECSA-COREVIH, en rupture de suivi (délai entre 2 suivis est supérieur à 12 mois) revenues entre 2010 et 2015, et ayant :
- soit une charge virale indétectable avant la rupture de suivi et se positivant supérieure à 1000 copies/ml après leur retour
- soit un passage au stade SIDA entre la date de leur dernier suivi, et leur retour.

Population 2

- 10 PVVIH connues des associations GAPS (Groupe d'Aide Psychologique et Sociale) et AIDES:

- soit n'étant pas entrées dans le parcours de soins malgré leur dépistage positif
- soit ayant eu un suivi mais ont été "perdues de vue" par l'hôpital et sont revenues dans le parcours de soins, tout en restant au contact des associations.

Population 3

- 10 PVVIH perdues de vue soit non incluses (refus et autres motifs), soit en attente d'inclusion dans le système d'information du GECSA-COREVIH lors de leur prise en charge par les médecins (ex : hospitalisation pour une infection opportuniste ou un problème aigu), ayant :

- soit une charge virale indétectable avant la rupture de suivi et se positivant supérieure à 1000 copies/ml après leur retour
- soit un passage au stade SIDA entre la date de leur dernier suivi, et leur retour.

Il était en effet souhaitable pour éviter tout biais de sélection d'interroger des PVVIH non inclus dans la cohorte, qui pouvaient présenter des différences avec les patients déjà inclus dans la cohorte Aquitaine.

Population 4

- 10 PVVIH incluses dans le système hospitalier d'information du GECSA-COREVIH, n'ayant jamais présenté de rupture de suivi, ont été incluses dans le but de comparer les discours des PVVIH suivies régulièrement avec ceux des PVVIH perdues de vue :

- Ayant une charge virale indétectable (< à 50 copies/ml) depuis la mise en place du traitement, depuis au moins 3 ans. Ce critère pour la randomisation des sujets témoins était nécessaire pour s'assurer d'une observance complète à la fois du suivi mais aussi du traitement.

5. Résultats

5.1. Bilan des inclusions

Les inclusions se sont déroulées du 5 février 2016 jusqu'au 7 septembre 2016 afin d'inclure un maximum de personnes.
Au total, 36 PVVIH ont été incluses sur les 60 attendues.
Ce nombre reste pertinent pour l'analyse puisque l'enjeu d'une étude qualitative anthropologique ne se situe pas forcément dans le nombre de personnes interrogées, mais dans la manière de s'enquérir du discours de « l'enquêté », dans la richesse des données recueillies (observations des consultations médicales, entretiens, littérature) et dans la qualité de l'analyse anthropologique.

Les 36 PVVIH regroupent 12 femmes et 24 hommes, dont les âges s'échelonnent de 28 à 70 ans.

Population 1 : 15 PVVIH incluses sur les 30 PVVIH attendues

Sur les 30 PVVIH tirées au sort :

- 2 patients ont déménagé

- 4 patients n'ont pu être contactés (numéro non attribué, messagerie vocale, aucune réponse au courrier du médecin)
- 1 patient ne correspondait pas aux critères d'inclusion car sujet à des troubles psychotiques
- 4 patients ont refusé de participer à l'entretien (difficulté sociale majeure)
- 4 patients n'ont jamais été contactés par les médecins sollicités pour l'inclusion (médecins n'ayant jamais répondu à nos sollicitations)

Population 2 : 7 PVVIH incluses sur les 10 PVVIH attendues

La difficulté d'inclusion est liée ici au fait qu'il n'existe aucune liste de PVVIH en rupture de parcours de soins ; les acteurs de associations ont donc été vigilants tout au long de la recherche pour pouvoir identifier puis inclure les personnes correspondant aux critères de l'étude.

Population 3 : 4 PVVIH incluses sur 10 PVVIH attendues

La difficulté d'inclusion est liée ici au fait qu'il n'existe aucune liste de PVVIH en rupture de parcours de soins. Les médecins seuls avaient la capacité d'identifier la population 3. Nous avons pu compter sur la collaboration de quelques médecins lors de la phase d'inclusion, ce qui explique un nombre moindre de PVVIH incluses.
Sur 6 patients identifiés, 2 personnes n'ont pu être jointes par téléphone, car étant sans domicile fixe.

Population 4 : 10 PVVIH incluses sur les 10 personnes attendues
Toutefois, 3 patients ont dû être identifiés par les médecins à l'aide du dossier patient et grâce à la collaboration des techniciens d'étude clinique et des attachés de recherche clinique, car
- 1 patient avait déménagé à l'étranger
- 1 patient sujet à dépression n'a pu être inclus
- 1 patient n'a pas répondu au courrier du médecin (refus ou mauvaise adresse)

Au final, le bilan des inclusions montre les carences de la base de coordonnées des patients, mais aussi les difficultés à pouvoir solliciter certains médecins censés être sensibilisés au problème des « perdus de vue » et de l'évolution de l'épidémie.

5.2. Facteurs limitant le suivi hospitalier, pouvant induire la rupture du parcours de soins chez les PVVIH

5.2.1. Premiers constats

- L'étude qualitative démontre une diversité des facteurs de rupture du parcours de soins qui semble être associée à la diversité socioculturelle des PVVIH rencontrées sur le territoire Aquitain. En effet, « l'échantillon » d'individus sélectionné par tirage au sort et inclus par les associations et les médecins montre que les PVVIH en rupture de soins en Aquitaine appartiennent à des milieux socio-économiques (cadre supérieur, fonctionnaire, commerçant, sans emploi, etc.), des milieux socioculturels (originaires d'Afrique, d'Europe du Nord, de l'Est,

du Sud, etc.), des populations (HSH[1], Hétérosexuel, bisexuel, célibataire, en couple, etc.) et des groupes d'âge (46 ans de moyenne d'âge : 28 à 70 ans) très variés. De plus, il a été constaté que plusieurs personnes d'origine française vivant dans la région Aquitaine, n'étaient pas toutes originaires de la région Aquitaine ou du Sud-ouest. En effet, 8 PVVIH sur 36 sont originaires de la région parisienne, soit un quart de la population totale étudiée. Ces personnes installées tardivement en Aquitaine se caractérisent par leur désir de quitter la région parisienne, pour raison professionnelle (2 personnes), ou encore pour s'éloigner de leurs proches (ou se rapprocher pour 1 PVVIH) suite à l'annonce de leur maladie.

> *« Patient – Il m'a envoyé à l'hôpital en région parisienne, la prise en charge s'est très bien faite très facilement ; après c'est dur vis-à-vis des autres, donc j'ai quitté la région parisienne pour ça… Je me suis dit ouf, je m'en vais, et j'étais suivi par le professeur X qui est à la retraite… […] J'étais à Paris et j'ai eu envie de quitter la région, j'étais plus bien dans ma tête, j'ai eu envie de partir, de me réinstaller ailleurs où personne ne me connaissait, alors que personne ne savait au départ… Juste la famille.*
> *Anthropologue – … Que vous avez tenue au courant ?*
> *Patient – Tout de suite non. Au bout de 5 ans, j'avais envie de garder ça pour moi.*
> *[…] Tout le monde à l'époque ne savait pas que j'étais homosexuel à l'époque, donc c'était un mélange des deux qui fait que je suis parti. Après ça s'est bien passé dans ma famille, mais même mes meilleurs amis ne savent pas. »* (Homme de 57 ans, pop. 1)

L'hétérogénéité et l'effectif de la population incluse confortent notre approche qualitative axée sur les processus individuels et sociaux de l'ensemble des PVVIH. En effet, la diversité socioculturelle, socio-économique, des sexualités, etc., ne permet pas d'effectuer une analyse en fonction de groupes spécifiques (comme les HSH, etc.). Tous les éléments sociaux, culturels et autres, constitutifs de l'individu ne peuvent être isolés les uns des autres.

De plus, la moitié des PVVIH de la population 4, groupe témoin considéré comme ayant un suivi régulier fonction des critères établis au niveau de la charge virale, a connu des périodes de rupture du parcours de soins (suivi et traitement) plus ou moins longues, parfois de plusieurs années (lorsque ces personnes n'étaient pas encore connues des services hospitaliers aquitains). Ce deuxième constat prouve que déterminer un groupe « à risque » concernant la rupture du parcours de soins, n'est pas pertinent, notamment vis-à-vis de l'exhaustivité de la prise en charge. En effet, le danger est de considérer un groupe établi sur des critères médicaux comme observant, alors que l'exploration de son expérience du parcours de soins - exploration possible uniquement par entretien individuel de recherche à travers un prisme divergent concernant le parcours de soins - prouve des comportements d'inobservance.

Ainsi, les ruptures du parcours de soins chez les PVVIH ne peuvent être étudiées que de manière globale, plusieurs facteurs significatifs étant redondants chez plusieurs individus.

La pertinence de l'étude qualitative est également démontrée à travers le fait qu'elle permet d'éviter lors de l'analyse anthropologique des données, l'écueil constitué par une caractérisation des PVVIH en les cloisonnant en différents groupes (HSH, migrants, etc.).

- Bien que les critères et modalités d'inclusion réunissent dans l'étude des PVVIH au diagnostic soit récent (moins de 10 ans), soit ancien (remontant aux années 80-90) (Annexe 2), les résultats concernant la rupture du parcours de soins sont issus de l'expérience proche, de

[1] Hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes.

la prise en charge actuelle (phase observationnelle) ainsi que des processus, notamment représentationnels, toujours à l'œuvre chez les patients. Ainsi, si les facteurs identifiés en 2016 semblent identiques à certains mis en exergue avant les années 2000, cela tend à prouver que le parcours de soin reste à améliorer malgré l'évolution de la prise en charge (formation des acteurs de santé, etc.) et du soin. Il semble persister un gap entre les recommandations de prise en charge et l'expérience rapportée par les patients sur le vécu de cette prise en charge et sur leur parcours de soins.

- Par ailleurs, l'étude permet de porter un regard *a posteriori* sur la définition de la « rupture du parcours de soins ».

Concernant le suivi médical, le médecin peut préconiser une à plusieurs consultations hospitalières annuelles selon l'état clinique et le bilan immuno-virologique du patient, mais pas moins. En effet, la Haute Autorité de Santé tout comme le groupe d'experts de la prise en charge du VIH (Morlat, 2013), recommandent pour le suivi de l'adulte infecté par le VIH, une synthèse au moins annuelle avec un médecin hospitalier spécialiste[2]. Ainsi, les comportements d'inobservance au suivi médical peuvent être définis par une absence de consultations à intervalles réguliers, excédant le délai entre deux rendez-vous de consultations défini au préalable par le médecin référent (service d'infectiologie). De plus, le point de vue médical présume que la majorité de ces ruptures de suivi sont associées à une rupture de traitements. Aussi, les médecins vérifient logiquement l'évolution de la charge virale chez le patient dans le but de vérifier l'efficacité et par la même occasion l'observance du traitement. L'objectif du traitement anti-VIH étant d'atteindre une charge virale indétectable, c'est-à-dire inférieure à 20 copies par millilitre de sang (seuil actuel), celle-ci confirmerait une observance des traitements mais également l'observance du soin[3] incluant le suivi. Par conséquent, observance du suivi et observance du traitement sont fortement liées, voire indissociables au niveau représentationnel chez les soignants. Il s'agit pourtant d'une association qui tend à masquer la complexité du parcours de soins et à définir la rupture du suivi comme une transgression induisant un risque vital ou de transmission du virus. Cette représentation médico-centrée concernant le comportement du patient, souvent négative, ne saurait rendre compte de la complexité du phénomène étudié (Trostel J, 1988, Medical compliance as an ideology, *Social Science and Medecine*, 27 , 12, 1299-1308), car observance du parcours de soins et observance de la prise médicamenteuse ne sont pas nécessairement corrélées. En effet, plusieurs PVVIH rencontrées lors de la recherche, ayant été ou étant en rupture de suivi, n'ont pas toutes arrêté leur traitement. Certaines poursuivent depuis plusieurs mois, voire plusieurs années, un traitement mise en place par leur référent VIH et renouvelé par leur médecin traitant.

> *« [Patient en rupture de suivi hospitalier] En même temps je me disais comme j'allais faire des prises de sang, je voyais avec mon généraliste, il me faisait l'ordonnance pour le renouvellement et les prises de sang donc je n'étais pas vraiment perdu de vue... Parce que j'avais un suivi, mais par un généraliste, mais lui ne faisait que copier les ordonnances. »* (Homme de 60 ans, pop. 3)

[2] Selon les recommandations de la HAS, « il est essentiel que les patients soient vus par un médecin hospitalier référent au moins une fois par an, habituellement en hôpital de jour de synthèse, pour faire le point de façon détaillée et globale ».

[3] L'un des objectifs de la prise en charge initiale est de préciser le statut immunovirologique de l'infection par le VIH par le dosage des CD4 et la mesure de l'ARN VIH plasmatique, qui représentent des éléments essentiels du pronostic et du suivi (Suivi de l'adulte infecté par le VIH, Ministère des affaires sociales et de la santé p 62)

Le risque, ici, est que l'efficacité immuno-virologique ne soit plus assurée, que des effets secondaires en lien avec la maladie et ses traitements ne puissent être diagnostiqués et/ou résolus, ou encore qu'une thérapie moins lourde et plus efficace ne puisse être proposée. Pour autant, cette attitude démontre combien les personnes en rupture de suivi hospitalier ont la volonté de se soigner et de protéger autrui contre une possible transmission du VIH.
De plus, puisque la charge virale et les CD4, à travers le bilan biologique de suivi, sont présentés au patient lors des consultations (observations de consultations dans les services référents), comme le critère « primordial » de surveillance de la maladie et de l'observance du traitement, certaines PVVIH ne prenant pas régulièrement leur traitement, modifient leur comportement de santé deux à trois mois avant le rendez-vous à l'hôpital, en devenant très observantes, afin d'avoir une charge virale basse et « paraître » observant aux yeux de leur médecin référent et correspondre à l'image du « bon patient ».

Dès lors, prendre en compte un marqueur biologique comme signe d'un comportement de santé « vertueux » ou non, est un écueil à éviter. Même si rupture du parcours de soins et rupture du traitement sont souvent associées, il est néanmoins important de les dissocier pour réfléchir à la prise en charge. En effet, rappelons que des PVVIH identifiées comme ayant un suivi régulier peuvent avoir des phases d'inobservance, alors que d'autres perdues de vue peuvent continuer leur thérapie. Il faut donc considérer les PVVIH ayant un suivi régulier comme potentiellement « à risque » puisqu'elles peuvent transmettre la maladie sans que le médecin référent VIH n'y prête garde. L'enjeu pour les PVVIH perdues de vue se situe, quant à lui, autour d'une collaboration entre les différents acteurs de soins pour anticiper et limiter les facteurs de rupture de soins, et faciliter la réintégration de ces personnes dans le suivi du service référent.

5.2.2. Facteurs principaux de rupture du parcours de soins

a. Effets secondaires

Les effets secondaires des traitements ou les complications notamment infectieuses et tumorales de l'infection par le VIH sont l'un des principaux facteurs de la rupture du parcours de soins.
Ils ont un impact immédiat et considérable sur le parcours de soins des PVVIH car ils altèrent la vie sociale et la qualité de vie des malades.
Malgré la variété des effets secondaires des traitements (Baril *et al.*, 2015), les principaux effets secondaires relatés sont les troubles digestifs, plus précisément la diarrhée, qui prive la PVVIH de sa liberté d'actions. Le malade se retrouve souvent dans l'impossibilité d'avoir un emploi, de sortir à l'extérieur pour faire ses courses, d'avoir des loisirs, etc. S'opère dès lors une désocialisation de l'individu.

> *« Je ne me souviens plus ce qu'était ce médicament qui donnait des diarrhées jusqu'à midi, ou 14 heures, c'était une catastrophe, je ne pouvais pas sortir, et plus j'angoissais, plus j'avais la diarrhée. »* (Femme de 52 ans, pop. 3)

> *« En plus, il y avait des effets secondaires, je me suis retrouvé dans des situations pas*

possibles. Une fois j'étais à la Fnac pour acheter des cd et je me suis fait dessus en plein milieu de la Fnac. Ça me donnait des complications au niveau de l'estomac, ça a toujours été dur à gérer donc un coup j'y allais [au suivi], un coup je n'y allais pas, donc delà les disparus (rires). » (Homme de 60 ans, pop. 3).

« En 2013, je n'arrêtais pas d'avoir des diarrhées, ils m'avaient encore changé de traitement mais je n'arrêtais pas d'avoir des diarrhées. Je ne pouvais plus rien faire, même en roulant en voiture, paf diarrhée.... Même quand j'allais chez mes parents, diarrhée, ça sortait par là et je ne pouvais plus bouger. » (Homme de 53 ans, pop. 2)

« C'est les effets secondaires parce que j'ai commencé par du C. [nom du médicament] et T. [nom du médicament], et le C. [nom du médicament] dérègle toutes les fonctions digestives, alors que j'avais prévenu l'infectiologue que ça me pouvait me poser problème, mais on n'informe pas le patient, et puis je n'avais pas le temps de chercher l'information ailleurs. Donc j'ai fini par demander après moult prises de sang, examens ainsi de suite, à changer.
Anthropologue - Vous aviez la diarrhée ?
Patient - Oui des crampes aux intestins, ce qui m'a beaucoup gêné dans mon travail... Voilà... J'ai des douleurs et comme j'étais assis toute la journée ça aide pas, donc j'ai fini par demander un changement. » (Homme de 34 ans, pop. 2)

La diarrhée n'est pas le seul effet secondaire signalé par les PVVIH. Ces dernières parlent également d'une forte fatigue, de douleurs musculaires et de pertes de mémoire très contraignantes au quotidien ; plus généralement d'une diminution de leur qualité de vie qui peut pousser les individus malades à vouloir tout arrêter.

« C'est pas évident, avoir l'intermittence et tout, et puis là, je fatigue un peu. C'est pas évident de jouer du violon, je fatigue un peu, j'ai mal au bras en fait, c'est pour ça qu'il faut que je lui en parle [au médecin], je n'arrive plus à finir mes concerts. Je fatigue énormément quoi ! Au bout de deux heures j'ai des crampes partout, c'est un peu gênant un peu on va dire. […] Je fatigue, parce que c'est vrai qu'après un arrêt de traitement assez long, je n'ai pas beaucoup de T4. Je ressens la fatigue quoi, la reprise de traitement a été un peu dure. » (Femme de 38 ans, pop. 1)

« J'ai eu quand même beaucoup de périodes où j'ai lâché… Il y a eu des moments où c'était ras le bol de tout, traitements, effets secondaires, on met tout dans le même panier et à un moment donné, on a envie de faire comme si ça n'existe pas, de se dire « après tout je ne suis pas malade, je suis comme tout le monde », tout le monde a envie de se voiler la face. » (Femme de 52 ans, pop. 3)

En raison des effets secondaires, l'individu malade peut subir une double stigmatisation : une désocialisation le menant à ne plus pouvoir participer à la vie sociale, mais également une possible précarisation induite par sa mise à l'écart prolongée du monde professionnel et par la diminution de ses capacités physiques et cognitives.

En l'absence de prise en considération des effets secondaires et/ou de solutions apportées au niveau médical, certaines PVVIH entreprennent d'elles-mêmes un aménagement

thérapeutique et décident de diminuer la dose de leur traitement.

> *« Anthropologue – Et vous êtes arrivée assez vite à prendre les médicaments ?*
> *Patiente – Non. D'abord je prends à mi dose, parce que les doses entières, je ne supporte pas. Donc je prends à mi dose et ça fonctionne très bien, on surveille de près. Si je dois prendre matin et soir, j'ai du mal, donc je ne prends que le matin. Si je dois prendre le soir c'est plus compliqué, il suffit que je sois invitée, que j'aille au cinéma… Donc je saute forcément des prises quand je ne les ai pas sur moi ou je les prends trop tard. […] Mais je prenais déjà mes médicaments à mi dose depuis pas mal de temps, mais je ne l'avais jamais dit avec ceux que j'avais avant [les autres médecins précédents] parce que je sais que ça aurait été mal perçu. Avec Mme F. [médecin actuel] je me suis sentie en confiance pour lui en parler, elle n'a pas réagi violemment, elle a fait les recherches pour savoir si ça fonctionnait, pour voir si j'avais assez de médicaments dans le sang. J'ai eu une écoute. Si après tous les tests, s'il y avait un souci, elle me l'aurait dit, mais je fais confiance […] Je pense que ce sont les effets secondaires qui font que les gens ne prennent pas, on ne se rend pas compte, mais c'est de l'énergie qui s'en va tous les jours avec les médicaments. On vit bien, mais on ne vit pas comme une personne en bonne santé. On a de gros coups de fatigue, on n'a pas la même énergie, on est un peu ralenti, on est un peu vieux avant l'âge. »* (Femme de 50 ans, pop. 4)

Comme cette patiente le confie, c'est une fois les examens biologiques réalisés confirmant l'efficacité d'une demi-dose de médicament, et parce que son médecin a su écouter ses plaintes et développer une relation de confiance, qu'elle a révélé la diminution de sa prise. Cette dissimulation, qui a duré plusieurs années, prouve combien les initiatives du patient vis-à-vis de sa thérapie sont encore perçues comme une négociation « inacceptable » dans une relation soignant-soigné fortement normée induisant une soumission au discours médical et une acceptation totale de la prescription chez le patient.

Or, si des études récentes (Patterson et al., 2007 ; Squires K. *et al.,* 2013) n'ont pas trouvé de différence significative dans la réponse virologique au traitement entre les hommes et les femmes, celles-ci comportent un certain nombre de biais maintenant actuelle la question du surdosage des ARV chez les femmes[4] (Franconi et al., 2007 ; Hessamfar, 2011). D'ailleurs, diverses recherches non spécifiques aux ARV, suggèrent que l'ensemble des médicaments seraient adaptés avant tout aux hommes (Prendergast et al., 2014). La prise d'une même dose médicamenteuse et d'un même médicament peut avoir sur les femmes des effets négatifs, parfois décuplés, prolongés, voire différents (Zopf et al., 2008). Pour certaines thérapies, une demi-dose suffirait aux femmes.

Pourtant, alors que des dosages d'antirétroviraux sont réalisés lorsqu'un échappement virologique émerge (signe possible de sous-dosage) (Chaplain, 2006), ils ne sont pas toujours prescrits lorsqu'apparaissent des effets secondaires potentiellement révélateurs d'un surdosage. Le dosage des ARV n'est pas systématiquement réalisé chez les femmes puisque le traitement est préconisé (selon les recommandations de l'OMS) en fonction du groupe « adulte » ou « adolescent », ne distinguant les femmes des hommes qu'au moment de la grossesse.

Il semble donc important, d'un point de vue médical (au regard de la problématique du

[4] Cette question a été abordée lors du XVIIe Congrès National de la Société Française de Lutte contre le Sida, Montpellier, 6-7 octobre 2016.

surdosage), d'accorder une plus grande place à la négociation avec les patients afin de libérer la parole et prendre conscience des pratiques de santé des malades, pour que le médecin puisse envisager éventuellement des aménagements thérapeutiques.

Dès lors, parce que la maladie et ses traitements bouleversent considérablement la qualité de vie du malade jusqu'à lui faire envisager l'arrêt des traitements et du suivi, une attention toute particulière doit être portée aux effets secondaires exprimés par le patient. Egalement, pour réduire l'inobservance des traitements et donc du suivi, des solutions pour atténuer ces effets indésirables doivent être proposées. Lorsque la médecine occidentale conventionnelle est en échec pour traiter les symptômes, il semble pertinent de pouvoir proposer une médecine non conventionnelle. D'ailleurs, des soins « alternatifs » s'invitent déjà dans certains hôpitaux, comme l'acupuncture, et certains médecins se tournent vers des approches de soins alternatives (Cohen, 2016).

Par ailleurs, il est important d'être à l'écoute des effets secondaires même chez les individus récemment infectés par le VIH (notre « échantillon » compte 5 PVVIH infectées il y a moins de dix ans). Si le nombre de prises médicamenteuses d'une trithérapie a été réduit ces dernières années, les dragées sont malgré tout qualifiées par plusieurs patients de « trop grosses », « difficiles à prendre ». De plus, si les individus anciennement diagnostiqués (tout comme certains médecins rencontrés) considèrent que la lourdeur des traitements actuels est moindre comparée aux périodes antérieures, les gênes (comme la fatigue ou les douleurs musculaires) imputables à l'ensemble des trithérapies contrarient encore une grande partie des PVVIH. Les effets indésirables semblent d'autant plus éprouvants chez les personnes récemment diagnostiquées qu'il leur est difficile de les relativiser par manque d'éléments de comparaisons entre différents traitements (comme l'AZT par exemple). Tout effet indésirable impactant la qualité de vie des PVVIH retentit donc de manière négative chez l'individu. Dès lors, il parait pertinent de porter une attention particulière aux effets secondaires chez toutes les PVVIH, même chez celles n'ayant connu que les trithérapies actuelles, puisqu'une qualité de vie altérée par la thérapie peut induire une rupture de parcours de soin ou/et de traitement.

b. Les projets de vie

Le VIH a longtemps été perçu comme incurable et mortel. Le mot VIH ayant une valeur performative : à l'annonce de la maladie, le patient « entend » souvent qu'il est mort ou en sursis. Pour la majorité des personnes rencontrées, cette maladie (comme pour le cancer) est une épée de Damoclès. Les patients, notamment ceux ayant vécu la disparition de proches touchés par le SIDA, ont conscience que la vie est éphémère. Dès lors, le désir de vivre grandit et se concrétise à travers des projets de vie vis-à-vis desquels le renoncement est peu possible (population 1, 2 et 3). Cependant, leur viabilité peut être mise à mal par le suivi et le traitement. En effet, la durée de validité des prescriptions, l'accès au lieu de distribution des médicaments, et la récurrence des rendez-vous de suivi sont autant d'éléments qui peuvent limiter et entamer les projets de vie. Aussi, entre réaliser ses projets de vie et rester dépendant du soin (« lourdeur » du traitement et du parcours de soins), le choix est trivial.

L'exemple de Matilde, une jeune femme ayant arrêté trois mois son traitement pour effectuer un projet humanitaire à l'étranger, est éloquent.

« J'en avais marre... Ça faisait 2 ans que... Après, c'est vrai qu'il y a eu trois ruptures de traitements, après en 20 ans, ça va tous les 6 ans ! Non, c'est vrai c'est long quoi... J'avais arrêté aussi quand j'étais partie au Pérou... Quand je suis partie en voyage, mais je n'ai pas été malade. Ça n'aide pas à reprendre le traitement, quand t'as rien, que tout va bien. J'ai attendu que ça n'aille pas pour reprendre. […] Le premier arrêt, c'était je crois au bout de 10 ou 15 ans, j'ai mis du temps, et après il y a eu plein de trucs, on est parti au Pérou pendant 3 mois, pendant 3 mois je n'ai rien pris... Et ça allait bien. […] Trois mois. On a refait un orphelinat là-bas, on repart là-bas. Ça me fait du bien, c'est bien de changer d'air, comme je vous le dis, là-bas, j'ai été la moins malade, honnêtement, je n'ai pas été malade, c'est psychologique aussi je pense.
[…] On a laissé un ami là-bas, qui est marié et papa maintenant, on va y retourner... […] » (Femme de 38 ans, pop. 1)

Les projets de vie peuvent être également d'ordre professionnel. Certaines PVVIH ne veulent pas renoncer à leur emploi, qui plus est lorsqu'il est socialisant, épanouissant.

Fanny, dont le métier est musicien, souhaite continuer sa profession malgré les difficultés rencontrées :

« On fait de la musique, je bouge beaucoup, ce n'est pas évident. La dernière fois on était à Paris, ils n'ont jamais voulu me donner ma trithérapie à la pharmacie, parce que je n'avais pas ma carte vitale, on me l'avait volée, ils le voient à la sécu. C'était pas la bonne sécu, ils n'ont jamais voulu me donner mon traitement. Je suis allée à l'hôpital, pareil, ils n'ont jamais voulu me donner mon traitement. J'ai été obligé d'appeler [une association] à Paris où ils se sont débrouillés à tous pour m'avoir mon traitement. Paris [nom de l'association], je les ai appelés en leur expliquant la situation et du coup ils ont appelé plein de monde et du coup j'ai réussi à avoir mon traitement comme ça. Ce sont des gens qui m'ont donné leur traitement. Le dernier avant que j'arrête... Même à l'hôpital, ils n'ont jamais voulu me donner leur traitement... C'est ce que je leur disais, je vais rester 15 jours à Paris, je ne vais pas l'avoir pendant 15 jours parce qu'ils ne veulent pas me donner mon traitement... Ils me le montrent à la pharmacie mais ils ne veulent pas me le donner !
Anthropologue - C'est compliqué parfois.
Patiente - Oui franchement, en plus je bouge beaucoup, je fais beaucoup de musique et tout, donc il y a des moments c'est compliqué, pour moi c'est compliqué. Je comprends quand je reste à la maison, mais quand tu traces en camion, ce n'est pas évident […]. Après voilà, je ne vais pas m'empêcher de vivre pour un traitement ! Donc le choix il est vite fait, il est vite fait, honnêtement... […] J'en ai besoin, j'ai besoin de jouer et j'ai besoin de tunes... » (Femme de 38 ans, pop. 1).

Plusieurs autres PVVIH comme Fanny attestent de ce « système d » qui regroupe un ensemble de pratiques organisées par différents acteurs dans le but de contrer les limites du système de santé rencontrées. Car même si des modalités efficaces de suivi et de prise médicamenteuse sont mises en place par les PVVIH elles-mêmes pour mener à bien leurs projets de vie, des contraintes extérieures peuvent apparaitre : difficulté

d'approvisionnement et confidentialité compromise en pharmacie par exemple.

> *« Avant, ça j'ai été trois ans en camion, pour partir à la recherche de saisons, dans les Pyrénées… Pour les boulots saisonniers.*
> *Anthropologique – Ce n'est pas une contrainte pour avoir les médicaments ?*
> *Patiente – Non ça allait, j'avais juste besoin d'une ordonnance que je me faisais faire par un médecin généraliste, et j'allais prendre les médicaments. J'arrivais avec l'ancienne prescription, donc comme ça pendant 4 ans. […] J'essayais de revenir pour être suivie à l'hôpital parce que c'est le calvaire pour la sécurité sociale et en plus je préfère parce qu'ils connaissent tout mon dossier, et puis j'étais dans le coin, en Aquitaine. Le traitement je le prenais même si des fois j'avais du mal à me caler avec les horaires de travail… Mais c'est vrai que bosser jusqu'à 2 heures du matin, ça m'épuise. […] Mais à croire qu'à S. [nom de la ville] ils n'ont pas de malades ! Il a fallu attendre une semaine pour qu'ils aient le traitement, j'ai cru que j'étais sur une presqu'ile. Là je suis passée à l'hôpital, chose que je n'aime pas trop faire, si je peux éviter les hôpitaux je les évite, je préfère aller dans une pharmacie de ville. »* (Femme de 30 ans, pop. 2)

Des processus d'adaptation sont donc mis en œuvre par les PVVIH, parallèlement au parcours « classique » de soins afin de remédier à certaines failles du système. Ainsi, l'analyse des pratiques de santé des personnes interrogées lors de l'étude, met en relief une organisation du système de soins français pouvant impacter défavorablement l'état de santé des PVVIH. Elle souligne également l'importance des acteurs sociaux tels que les associations, qui de par leur proximité avec les personnes vivant avec le VIH, peuvent fournir une aide essentielle face à une certaine « rigidité » du système de santé.

c. La problématique du changement

Il est intéressant de s'intéresser dans un troisième temps, au changement en tant que facteur de rupture du parcours de soins. Dans un premier temps, lorsque l'infection au VIH est diagnostiquée, toute personne entrant dans le parcours de soins pour traiter la maladie, est confrontée à la problématique du changement. Comme David Le Breton l'annonce, lorsque l'individu devient un patient, « la conduite de son existence ne lui appartient plus, même pour le plus élémentaire parfois. Il doit s'en remettre, à l'institution qui le transforme, dans l'ensemble de ses faits et gestes, en "patient", modifie son statut social, lui impose un emploi du temps et des interactions dont il ne possède pas la maîtrise. […] L'hôpital est une sorte de huis clos structuré autour de la logique médicale, et fonctionnant avec ses repères propres qui ne sont pas ceux des profanes. Indifférent aux références sociales, culturelles, religieuses ou personnelles des patients, l'hôpital tend à uniformiser les soins, à négliger ou à sous-estimer les singularités liées à l'histoire ou à l'origine du malade. Etre un patient est le seul rôle attendu de lui. Cet environnement l'amène à développer des accommodations identitaires visant à maintenir en lui le sentiment d'estime de soi, de continuité, etc.» (Le Breton, 2015 :29)
Or, le changement peut être perçu positivement, mais peut aussi engendrer un trouble. Henri Bergson explique d'ailleurs combien notre perception du changement est subjective (Bergson, 1911). Il peut être exprimé en tant que limite, déséquilibre et rupture (comme le montrent

certains chercheurs en psychologie sociale et en sociologie des organisations[5]). L'individu peut manifester une résistance passive ou active face au changement vécu comme une plongée dans l'inconnue, une perte de sécurité.
C'est pourquoi le changement de traitement tout comme le changement de médecin référent VIH constituent un trouble chez les PVVIH rencontrées pouvant avoir des répercussions sur leur parcours de soins.

> *« […] Et puis les traitements s'allègent aussi, donc ça y fait aussi, parce qu'on propose aussi autre chose quand il y a un problème avec un traitement. Je n'aime pas trop le changement parce que je me dis : « houlà là ! Qu'est-ce qui va me tomber dessus ? Un nouveau traitement ! ». J'appréhende toujours, est-ce que je ne vais pas être plus fatiguée, avoir des problèmes digestifs, parce que des ballonnements, la diarrhée, des réjouissances comme ça, c'est pas sympa. C'est le genre de truc qui vous cloitre chez vous, je me souviens des années où je ne pouvais pas sortir de chez moi »* (Femme de 52 ans, Pop. 3)

L'appréhension du changement de traitement a d'ailleurs également été identifiée par l'étude « Synthèse des appels et échanges sur le forum, Sida Info Service 2010, Personnes vivant avec le VIH : le vécu des traitements », comme un épisode apparaissant régulièrement « comme un bouleversement significatif dans le parcours de soins des PVVIH sous traitement et dans leur expérience de vie : l'habitude d'un traitement, la peur d'une moindre efficacité du nouveau traitement, d'effets indésirables inconnus […]. Le traitement apparaît intégré dans la vie de la personne et une réadaptation au nouveau traitement à venir est appréhendée. »

Le changement de médecin constitue également un trouble chez les PVVIH puisqu'il peut être synonyme de changement de pratiques et de la relation soignants-soignés. Chaque médecin a sa propre pratique (consultation), son propre langage (discours médical inintelligible ou vulgarisé), sa propre personnalité, sa propre relation à l'Autre, ses propres stéréotypes. Changer de médecin signifie qu'une réadaptation à tous ces éléments est nécessaire chez le patient.
Le changement de médecin peut alors être considéré comme une diminution de la qualité de la relation ou de la prise en charge médicale, selon que les représentations et stéréotypes des médecins, qui « influencent leur discours et leur prise en charge et agissent sur la transmission des savoirs aux patientes[6] », sont plus ou moins présents chez le « nouveau » médecin. En effet, d'un médecin à l'autre, l'intelligibilité du discours médical est différente. Or, une difficulté à vulgariser le vocabulaire médical, par exemple, peut être source de tensions : « Lorsque des termes scientifiques méconnus sont soumis à interprétation, il s'en suit généralement une compréhension erronée du sujet pouvant donc induire certains malentendus. » (Giacomoni et al., 2015 : 98). De plus, « l'accommodement réciproque peut prendre du temps, or c'est justement ce qui manque le plus dans un contexte où les professionnels doivent faire face à des urgences et à de multiples impératifs. Dans leur souci d'établir des priorités, il arrive que les explications nécessaires deviennent secondaires. Une communication rapide ou partielle est propice aux malentendus » (Hintermeyer et al., 2015 :

[5] Tels Michel Crozier ou Kotter, J. P.
[6] Les études FECAPSE souligne, qu'une « certaine discrimination s'opère quant à la quantité et la qualité de l'information transmise selon le "type" de patient. » (Giacomoni et al., 2015 :97)

7) et à toutes sortes de carences préjudiciables à la prise en charge[7].

Le changement de pratique et de la relation soignant-soigné semblent donc être un vecteur concret de la rupture du suivi hospitalier, comme l'atteste Michel :

> *« J'avais tellement l'habitude avec le professeur T., qu'au début avec le docteur U. je ne le sentais pas, c'est peut-être pour ça que je ne vais pas le voir souvent, je sais pas, je n'accrochais pas. Je n'ai aucune critique mais le courant passait tellement bien avec le professeur T. qu'après je ne sais pas… Il discutait, super sympa, on était vachement à l'aise avec lui, toujours très calme, très pausé, les explications, la discussion, vraiment bien… […] On allait le voir et tout se passait bien, il expliquait tout, il regardait bien tout alors que… Par rapport à une consultation du docteur U., rien à voir. Le docteur U., à chaque consultation, je suis resté assis sur une chaise, il m'a posé des questions, il m'a fait faire des examens, mais c'est tout, jamais il n'a regardé le poids, voyez… C'était une méthode de faire du professeur T. On sentait que c'était complet quand on allait le voir, c'est pour ça que je préfère avec mon médecin traitant, je suis aussi bien. Je n'ai pas ressenti… C'est peut-être méchant… Le même professionnalisme chez l'un que chez l'autre. Je suis bien avec mon médecin traitant donc je reste avec lui… Ça reste anonyme hein ? [Confirmation gestuelle de l'anthropologue] Le docteur T. quand on allait le voir c'était complet, il nous auscultait de « A » à « Z », alors que le docteur U., la première fois je pense que c'est ça qui m'a choqué, c'est que je suis resté sur une chaise à discuter avec lui et à la fin, il m'a dit : « bon ben au revoir ». Je me suis dit « pourquoi je suis venu ? », c'est ce que j'ai pensé. J'ai dû le voir deux ou trois fois maximum voyez, je n'ai pas cherché à approfondir, ça passe pas, ça passe pas. »* (Homme de 57 ans, pop. 1)

Les changements corporels constituent également un désordre. La perception d'un vieillissement prématuré (affaiblissement des fonctions physiologiques, sentiment d'être dépendant), mais également les transformations physiques et esthétiques du visage et du corps sont décrites par plusieurs PVVIH.

> *« Moi je suis arrivée au tout début des trithérapies, j'ai eu de la chance parce que pile poil je suis arrivée j'ai eu les trithérapies. Je suis traitée depuis le début... Et puis, on en a pris beaucoup ! J'ai fait des allergies : premier traitement, j'ai perdu toute ma peau, plus rien, toute, toute, toute, j'ai perdu ma peau entière... Et ça, ça n'aide pas ! Après ça évolue, on est là pour ça, c'est pour ça que je fais ça aussi, il faut bien qu'il y ait des cobayes. »* (Femme de 38 ans, pop. 1)

> *« Aujourd'hui, on peut se dire maintenant avec les traitements tout va bien, mais maintenant avec du recul je peux dire les traitements sont quand même lourds, ça abime, le virus abime, moi je dis toujours : "j'ai pris 20 ans, j'ai un corps d'un homme de 50 ans". On est confronté aussi à des questions qu'on doit se poser plus tard, sa dépendance, le décès, cette question qu'on doit se poser bien plus tard. Moi j'ai un capital décès, assurance obsèques… Là, je vais faire en juin... Un mandat de protection*

[7] Ces carences peuvent être compensées en partie par l'ETP (éducation thérapeutique du patient), plus généralement par l'échange entre patients et infirmier(e)s, soulignant l'importance du rôle de ces soignant(e)s.

futur. […] C'est des choses que j'aurai dû voir, heu... Je pensais moi, à 50-60 ans, quand on a trente ans on est jeune, on est en bonne santé. Ça aussi c'est un facteur, je me dis c'est la dépendance, il y a un changement de vie, une organisation, aujourd'hui je ne veux pas m'éloigner d'un centre hospitalier, grand centre. Je n'irai plus m'enterrer dans la campagne, voilà... J'irai plus... Les grands centres, il y a quand même une distance relativement importante à la campagne... » (Homme de 34 ans, pop. 2)

«Déjà que je n'étais pas gros, je perdais ma masse graisseuse, du coup j'ai arrêté [le traitement] et ils m'ont passé en bithérapie, dès que la bithérapie est sortie. En fait, je l'ai plus ou moins suivi parce qu'il y avait la problématique de lipodystrophie, même avec la bithérapie, voilà. » (Homme de 60 ans, pop. 3)

Ces transformations remettent en question la qualité de vie du patient en ce sens qu'elles constituent un bouleversement à la fois physique et identitaire (Giacomoni et al., 2011).
Avec la lipodystrophie et les problèmes dermatologiques (effets indésirables cités) induits par la maladie et ses traitements, le VIH devient visible aux yeux du patient, mais aussi de ses proches et du monde. La maladie engendre une altération de l'image du corps et rappelle la déchéance physique. Intégrité et identité sont ainsi remises en question, car apparait dans le miroir une image inquiétante que le malade ne reconnait plus. Alors qu'une majorité de personnes vivant avec le VIH souhaitent ne plus penser à la maladie, celle-ci se rappelle à elles par les changements perçus.
Et lorsque certaines modifications corporelles, telles que la lipohypertrophie[8], sont assumées, le regard des autres peut devenir un nouvel élément éprouvant.

« [Le patient s'est plaint avant le début de l'enregistrement de sa prise de poids]
Anthropologue - Est-ce que grossir ça vous ennuie par rapport à votre compagnon ?
Patient – Non, ça m'ennuie par rapport au boulot, parce qu'on me fait des réflexions, on me dit : « Quand est-ce que t'accouches ? », « ben tu le sauras comme c'est toi le père ». Ce sont ces petites piques qui ne font pas trop plaisir… C'est tout, c'est pour ça que j'en ai parlé au docteur W. pour savoir s'il y a des choses à faire. C'est le seul truc qui m'ennuie, le bide. […] Mais c'est pas un drame non plus, je ne suis pas obèse non plus, moi je l'aime bien mon petit bide, mais c'est ces réflexions à la con, c'est vexant. » (Homme de 51 ans, pop. 4)

Ainsi, à l'instar du cancer (maladie étudiée au regard des bouleversements identitaires), les PVVIH racontent la déconstruction mais aussi la reconstruction du soi à l'épreuve de la maladie, et la reconstruction de l'identité sociale à travers l'expérience de la maladie (Bataille, 2003). Dès lors, la transmission d'informations au patient concernant les changements possibles et leur prise en charge reste essentielle.

Le changement du lieu de vie peut également entrainer une «démission» vis-à-vis du suivi.
En effet, le fait de devoir intégrer un nouveau centre de soins, suite à un déménagement, est l'une des raisons pour lesquelles certaines personnes porteuses du VIH tardent à revenir ou ne rentrent pas dans le système de soins.

« Patiente – Par exemple, quand je suis venue sur Bordeaux, j'ai arrêté un peu plus d'un

[8] Accumulation de graisse qui fait augmenter le volume des seins et de l'abdomen

an, je n'arrivais même pas à faire la démarche de me renseigner, de savoir s'il y avait un centre… Il m'est arrivé avec le docteur H., de faire des petits breaks, des écarts, j'en ai parlé… On est humain aussi! J'ai de la chance, ça ne s'est pas mal passé pour moi.
Anthropologue – Il y a eu cette période de transition quand vous êtes arrivée sur Bordeaux, parce que…
Patiente – Parce que c'était une période où je changeais radicalement de vie et c'était comme si j'avais envie de changer de ce truc là aussi, ça peut paraitre naïf. Du coup je l'ai mis dans un coin de ma tête, au fond d'un tiroir, dans un carton qu'on ne déballe pas. On a toujours un carton de trucs qu'on ne veut pas jeter mais dont on ne sait pas quoi faire, donc c'était un peu ça… Je suis bien restée un an, facile…
Anthropologue – Qu'est-ce qui a fait que vous êtes revenue ?
Patiente – Je crois que c'est parce que j'ai eu pas mal de bronchites, et c'est à ce moment-là que j'ai commencé à avoir des gros problèmes de déchaussement dentaire, je me suis dit : « houlà là ! il y a quelque chose qui ne va pas ! » Je suis directement venue me renseigner, je vois le docteur H. depuis le début, il y a 4 ou 5 ans » (Femme de 52 ans, pop. 3)

Ce type de retour tardif dans le parcours de soins n'est pas nécessairement associé aux limites structurelles qui sont à relativiser dans la région Nouvelle Aquitaine. En effet, la région dispose de plusieurs établissements de soins incluant un service d'infectiologie. Et contrairement aux personnes vivant avec le VIH en Asie ou en Afrique (pays du sud), en France, les contraintes structurelles (rareté des centres de soins, absence de couverture sociale, absence de transports rendant difficile l'accès aux centres de soins, modalités de suivi engendrant des absences récurrentes au travail risquant une mise en péril de l'emploi, etc.) (Desclaux, 2002 ; Carillon, 2011) sont moins importantes.
Pourtant, quelques rares PVVIH semblent souhaiter une simplification du suivi (3 PVVIH sur 36). Cette simplification ne signifie pas une diminution du nombre de consultations ; elle permettrait au contraire, selon certains patients, d'augmenter le nombre de consultations de suivi dans l'année sans contraintes supplémentaires.

« C'est long [la durée entre deux consultations de suivi], la prochaine fois c'est le mois d'août, et je l'ai vu le mois dernier. Pareil, il m'a dit : « on va refaire les prises de sang parce qu'il me manque des bricoles ». J'ai repris rendez-vous au mois d'août... Il ne s'inquiète pas lui, mais effectivement... Peut-être pas... Ce qui pourrait faire gagner du temps à tout le monde c'est peut-être des rendez-vous par vidéo surveillance, ce qui évite au patient de se déplacer et au médecin de voir plus de monde... Parce que les consultations durent quoi ?! Dix minutes un quart d'heure. Pour mettre un climat de confiance et de confidence, c'est un peu court. Donc aujourd'hui, avec les moyens technologiques, ça pourrait être utile... A la limite je préférerais, ça me permettrait d'avoir un contact plus régulier. L'infectiologie d'un côté, mais aussi un assistant médical qui fait le relais. » (Homme de 34 ans, pop. 2)

Notons ici le lapsus du patient qui parle de « vidéo surveillance » au lieu de vidéo conférence, révélateur de sa représentation du suivi perçu comme coercitif. L'exemple de ce jeune homme qui habite dans le centre-ville, c'est-à-dire à quelques minutes en transport en commun de son établissement de soins, démontre combien la perception des distances lieu d'habitation-hôpital reste subjective.

De plus, les retours tardifs dans le parcours de soins peuvent être également liés au sentiment de culpabilité :

> *« Anthropologue – Il semble que ça leur coûte de revenir demander le traitement après une rupture…*
> *Patient – Oui ça m'est arrivé ça, le fait de rompre, et de revenir, admettre un échec, se remettre en cause et revenir vers quelqu'un en disant… C'est tout à fait ça, je l'ai vécu, et ça repousse le délai de reprise en charge, mais ça n'a rien à voir avec cette maladie en particulier. Ce qu'on peut éventuellement faire, c'est dire aux gens que ça n'a rien à voir avec cette infection. Quand on fait une connerie, on a du mal à l'admettre. » (Homme de 57 ans, pop. 1)*

Dès lors, présenter la rupture du parcours de soins comme une transgression morale du « contrat tacite » établi entre le médecin et le patient peut produire l'effet contraire de ce qui est escompté.

Les aléas du parcours de soins d'ordre relationnel[9] et organisationnel, peuvent fragiliser le lien hôpital-patient et engendrer des ruptures de parcours. Sur le plan organisationnel, les aléas identifiés[10] sont :

- Ecourtement et réalisation dans l'urgence de la consultation médicale
- Retard important lors d'un rendez-vous médical
- Annulation ou déplacement d'une consultation, sans qu'aucune justification n'ait été apportée
- Absence d'explications concernant la durée entre deux rendez-vous de suivi
- Absence de communication (et transmission d'informations médicales) entre le service référent VIH et le médecin traitant (problématique ville-hôpital)

> *« Pareil, ce qui ne fonctionne pas bien du tout, et ça j'en veux au médecin généraliste. A l'hôpital, on pourrait mettre en place le dossier personnalisé, mais mon médecin traitant refuse de le mettre en place parce qu'elle juge qu'il y a un problème de confidentialité des données, alors que pour moi ce serait beaucoup plus simple, mais les médecins généralistes ne veulent pas s'équiper, ils ne demandent pas l'avis du patient. Mon médecin est dans ma rue, à cinquante mètres, c'est un très bon médecin, mais c'est un problème : elle m'a demandé de demander à l'hôpital d'envoyer tous mes résultats voilà ! Eux qui doivent gérer le service après-vente, faire le suivi médical, ils n'ont pas les informations, et vice et versa, l'hôpital n'a pas ce que j'ai fait là, c'est moi qui suis obligé d'amener les prises de sang... On n'a plus de carnet de santé, on n'a pas accès aux données, on est obligé de le demander, là je fais la demande, je vais demander tous les résultats sanguins depuis le transfert, qu'est-ce qu'il y a dans mon dossier médical pour pouvoir constituer un dossier commun. Ça peut aussi poser problème. »* (Homme de 34 ans, pop. 2)

Pourtant, une prise en charge organisée et cohérente est garante du maintien d'un lien constant avec le patient. Lien d'autant plus précieux que notre analyse met en évidence une

[9] Voir précédemment « Changement de médecins »
[10] Identifiés non seulement par l'analyse des entretiens mais également des observations de consultations

relation soignant-soigné et hôpital-patient à sens unique, quasi toujours de l'institution (soignants) vers le malade ; il n'existe pas de symétrie ou de réciprocité dans la relation dans le sens où les personnes vivant avec le VIH, notamment en rupture de suivi, ne vont pas spontanément solliciter le médecin ou l'établissement de soins. Lorsque le lien hôpital-patient se distend ou se brise, le patient ne semble pas rechercher à créer à nouveau ce lien (considéré souvent comme une astreinte).
Pourtant, il a été constaté que certains médecins par l'intermédiaire du secrétariat, demandent au patient, lorsqu'un rendez-vous est annulé par exemple, de rappeler l'hôpital pour prendre un nouveau rendez-vous. Lorsque le secrétariat tombe sur le répondeur téléphonique du patient, un message lui est laissé en ce sens. Si le patient n'a pu être joint à temps, il sera venu, parfois de loin, pour rien. Si le patient reçoit bien le message, il se peut que son contexte de vie et sa situation économique ne lui permettent pas de rappeler systématiquement et rapidement l'hôpital (de nombreuses personnes rencontrées ne pouvaient pas rappeler avec leur téléphone portable fonctionnant avec une carte téléphonique prépayée). Lorsque la situation le permet, le patient peut être découragé à l'idée de renouveler plusieurs fois son appel, étant donné la longueur de l'attente avant de pouvoir joindre le secrétariat des hôpitaux. Les PVVIH ayant vécu ce type de situation considèrent *« être prises pour des pions »*, et expriment un agacement, si ce n'est un rejet de l'institution hospitalière. De plus, certaines PVVIH souffrent de dépression et/ou de perte de mémoire ; il est alors fréquent qu'elles oublient de rappeler l'hôpital pour reprendre rendez-vous et par la force des choses de continuer leur suivi. Les absences des médecins peuvent donc mettre « en péril la continuité du suivi médical des PVVIH » (carillon 211 :31) ;

Davantage que des aléas, des dysfonctionnements dans la gestion du parcours de soins sont facteurs de rupture du parcours de soins.
Les situations suivantes soulignent non seulement des failles organisationnelles au sein de l'institution hospitalière mais également des dysfonctionnements au sein des pratiques (de la prise en charge) :
- Lorsque le patient n'est pas prévenu d'un départ à la retraite de son médecin.
- Lorsqu'un dossier médical est transmis à un autre médecin, sans qu'aucune explication n'ait été donnée au patient, et sans que les informations décisives (patient en rupture de suivi) n'aient été communiquées au « nouveau » médecin.
- Lorsqu'un changement de médecin référent VIH est effectué sans annonce préalable au patient.

Deux médecins, garants du suivi, ont confié n'avoir jamais rencontré certains patients en rupture de suivi, qui leur ont été adressés par un confrère infectiologue. Faute d'une première rencontre permettant l'établissement de la relation soignant-soigné, ces médecins n'ont jamais consulté le dossier patient de ces PVVIH en rupture de suivi, et n'ont pas tenté de les contacter.
Une autre faille a été constatée en ce qui concerne le transfert de dossiers entre médecins lorsqu'un médecin quitte le service. Nous avons l'exemple d'un patient ayant été oublié par un service référent VIH suite à un transfert de dossier lié au départ à la retraite de son médecin infectiologue. Le secrétariat devait rappeler le patient pour une prise de rendez-vous de suivi, appel qui n'a jamais eu lieu ou n'a jamais abouti. Un concours de circonstances a fait que le patient a changé entre temps de médecin traitant. N'ayant reçu aucun appel de la part de ses différents médecins, cette personne a tout simplement pensé que tout allait bien, qu'il n'y

avait aucun besoin de consulter.

> *« J'étais suivi à l'hôpital par docteur X. à l'époque, et je n'ai pas su, il est parti à la retraite et on ne m'a jamais redonné de rendez-vous, donc moi je n'avais plus qu'à faire à mon médecin traitant et comme j'avais changé de médecin traitant, pas de nouvelles de l'hôpital… Je me suis dit, c'est que je vais bien, donc je ne me suis pas inquiété. »* (Homme de 55 ans, pop. 1)

Si ce type de situation questionne la « naïveté » ou la « passivité » du patient, il est important de comprendre que l'implication du patient dans sa maladie ne va pas de soi.

Il faut dès lors s'interroger surtout sur les dysfonctionnements institutionnels qui peuvent induire une rupture de suivi et avoir de sévères conséquences sur la santé des patients ; comme ce fut le cas pour cet homme de 55 ans (verbatim précédent), qui a été admis en urgence dans le coma (suite à une infection opportuniste : encéphalite), suite à l'arrêt prolongé de son traitement.

d. Relation soignant-soigné

Dans le contexte de prise en charge où la relation soignant-soigné est prépondérante (Hintermeyer et al., 2015), notre recherche concernant les PVVIH en Aquitaine identifie cette relation soignant-soigné comme possible facteur de la rupture de soins.

> *« Après, je suis revenue sur [nom de la ville], et le docteur W., ça ne me convenait pas, parce qu'à ce moment-là, avec docteur W. c'était l'usine : « ça va, ça va » [discours du médecin], donc j'ai voulu changer de médecin. […] Il y a de très bons médecins comme Monsieur W., c'est un très bon médecin mais il n'y a pas de relationnel. Et moi je voulais les deux. Il y en a, il y a du relationnel, mais au niveau médical c'est pas ça, mais moi je voulais les deux. Et à chaque fois que ça ne me convenait pas je changeais. Et là, depuis que je suis à [nom de l'hôpital], je n'ai pas de soucis.* » (Femme de 50 ans, pop. 2)

Le discours et l'attitude du médecin tout comme la forme de la consultation interfèrent sur la perception de la qualité de la prise en charge :

> *« [Avec le médecin infectiologue] ça se passe bien, après on peut avoir le sentiment que c'est un peu l'usine, [le médecin] arrive avec son truc [ordinateur], il lit le compte rendu, pose deux-trois questions, il nous regarde plus ou moins. La dernière fois, on parlait de l'insuffisance en plaquettes, il me demandait si j'avais des signes extérieurs de purpura thrombopénique. [Patient] : « Qu'est-ce que vous entendez par là ? », [médecin] : « Ce sont des petites taches de sang sur les jambes. Je lui ai dit : « Si ! J'en ai ! », il me dit : « Pourquoi vous ne me l'avez pas dit ?! », [patient] : « Parce que vous ne l'avez jamais évoqué avec moi, vous ne m'avez jamais expliqué ce que ça pouvait être et en même temps vous êtes médecin, vous ne m'avez pas ausculté, vous êtes gentil mais… J'en ai parlé à l'infirmière qui m'a dit que c'est peut-être lié à la chaleur ». [Le médecin] me dit : « Mais c'est moi votre médecin, elle n'est qu'infirmière ! » J'ai dit : « Attendez, on se détend, vous me voyez en consultation, je suis assis en face de vous, vous ne me demandez pas de poser la chemise, vous ne prenez pas ma tension, vous n'écoutez ni mon cœur, ni mes poumons, vous ne me regardez pas donc n'en voulez ni*

à l'infirmière ni à moi, c'est vous qui faites pas votre travail ». Je sais qu'après, il est sorti du box, ça l'a piqué, mais comme moi. « C'est moi votre médecin ! » oui, mais il y a des choses que je ne connais pas. Il me dit : « la thrombopénique c'est rien, c'est juste un signe pas grave », je dis : « Il suffit de me le dire, c'est quand même votre boulot, de me regarder. Vous venez, vous vous installez avec votre ordinateur, vous me parlez, mais vous ne me regardez pas, non, non ! ». Je pense que ça a dû le piquer.
Anthropologue – Vous êtes revenu depuis, est-ce qu'il vous a ausculté ?
Patient – Oui, oui, il n'a juste pas pris mon poids et ma tension ! Mais c'est l'infirmière qui l'a prise derrière. Après, il avait les résultats, ils [les médecins en général] en voient tellement, ils comptent sur le reste du corps médical pour détecter quelque chose, et je n'ai pas pensé à lui en parler. » (Homme de 40 ans, pop. 4)

« Patient - Voilà, le médecin X., j'avais des consultations… Ça durait un quart d'heure, vingt minutes, alors qu'avec le docteur Y., je reste une heure avec lui, on discute, il m'ausculte, prend la tension, on parle beaucoup, ça j'apprécie, j'apprécie beaucoup.
Anthropologue - Avant c'était juste…
Patient- Ouais, voilà, on regardait les résultats, « ça, ça va ! ça, ça ne va pas », voilà, et puis terminé quoi. C'était un peu comme du bâclé, vite, fuit [bruit] ! » (Homme de 44 ans, pop. 3)

Dans le système relationnel spécifique de l'institution hospitalière, les « attitudes et perceptions des soignants renvoient, entre autres, à la notion de « compliance », c'est-à-dire à l'idée d'une soumission des patients à l'ordre médical et, par là-même, au modèle de relation de soins paternaliste véhiculé dans le cadre du traitement des maladies chroniques » (carillon 2011 : 22). Pourtant, comme le note très justement Séverine Carillon, « la formulation de directives auxquelles les soignés sont censés se conformer, compromet l'instauration d'un échange entre les protagonistes, pourtant reconnu par les soignants comme fondement de la relation de soins » (Carillon 2011 : 22).
Ainsi, injonctions, jugements de valeur (remontrance), discours normés, posture autoritaire voire « hautaine » du médecin, temps insuffisant consacré à la consultation et absence d'auscultation du patient, sont autant d'éléments interprétés de manière défavorable par le malade comme les signes d'une prise en charge inadaptée et inégale, d'une relation asymétrique de soin entre soignants et soignés impactant le processus de soins, et engendrant potentiellement une rupture du parcours de soins.

e. Un « environnement » défavorable

Troubles psychologiques, toxicomanie, précarité (Jacomet, 2014), difficultés familiales et difficultés professionnelles (licenciement), sont des facteurs qui continuent à agir sur le parcours de soins.

Le témoignage de Maurice, toxicomane, licencié récemment, ayant des difficultés relationnelles avec sa famille et sujet à des épisodes dépressifs, est représentatif de ce que peut induire un « environnement défavorable » sur le parcours de soins (ici une rupture de plus de deux ans).

« […] Aussi, une adolescence gâchée par une homophobie voilà... Ça explique aussi le

fait qu'il y a eu cette interruption qui perdure un peu...Voilà... J'ai été licencié l'année dernière... […] mon licenciement, il a pris 2 ans, […] donc l'accumulation de tout ça en l'espace de deux ans a été très lourd, très, très lourd, ça m'a déjà fragilisé énormément. En plus avec la découverte du VIH, j'ai pris 20 ans dans le nez, donc le moral a dégringolé, et en février 2014 j'ai fait une tentative de suicide, je m'en suis sorti. Donc une accumulation importante. […] Je reprends petit à petit une prise en main, parce que j'ai tout un tas de problématiques qui disparaissent, la tutelle de mon frère, déménagement, reprise d'un bon rythme de ma santé, les tensions familiales se sont apaisées aussi, je commence à y voir plus clair et je verrais encore plus clair à partir de juin. […] La consommation de drogues de synthèses, donc ça a duré un an.
Anthropologue - Par voie orale ou injection ?
Patient- Injection. Ça aussi ça a été un moyen de m'évader et également de, entre guillemet, de suicide assisté. […] Même dans le milieu hétérosexuel, ils ne font plus attention... On a l'impression qu'il y a une marche en avant, qu'ils n'ont plus envie de prendre soin. Il y a eu aussi cet environnement qui m'a été si défavorable, qui m'a posé problème, parce que forcément ce sont des soirées très longues, trois-quatre jours, une fatigue extrême, on ne mange plus, on ne boit plus, on est des zombies quoi. Ça aussi ça ne m'a pas aidé. » (Homme de 34 ans, pop. 2)

Comme l'annonce Martin, les aléas de la vie influencent le parcours de soins.

« Après il y a des moments, c'est vrai, où j'ai zappé l'hôpital quoi... Parce que les aléas de la vie, parce qu'il y a plein de choses qui font... C'est pas le fait d'être loin de l'hôpital, seulement, il suffit, je sais pas, par exemple, la dernière fois que j'ai fait un break avec l'hosto, c'était parce que j'étais avec quelqu'un depuis quatre ans, on s'est séparé, heu... Ben j'avais envie de voir personne... Et... Pendant que j'avais envie de voir personne, ben je n'avais pas envie d'aller à l'hôpital, donc j'ai laissé tomber les bilans. Je continue les traitements. Quand je dis : « j'ai laissé tomber l'hôpital » ça veut dire j'arrête les bilans, et les examens, mais je continue à prendre le traitement, j'ai l'ordonnance pour... J'arrête juste les bilans. Et une fois que dans vie personnelle ça va un peu mieux, au lieu de me dire : « je vais mieux, je reprends les exams », je me dis : « je vais mieux, ben je n'ai pas besoin d'eux », donc ça peut être l'effet inverse. Genre, je vais bien parce que je rencontre quelqu'un et que je suis amoureux, je vais bien donc je n'ai pas besoin de l'hôpital. Et quand dans la relation ça se passe mal, donc je vais mal, je vais mal j'ai envie de voir personne, donc je ne vais pas à l'hôpital. » (Homme de 50 ans, pop. 2)

Ici, le contexte amoureux, peut engendrer un repli sur soi, conduisant à occulter le suivi, sans pour autant impacter l'observance du traitement.

Dès lors, l'enjeu concernant les personnes en rupture du parcours de soins se situe autour d'une collaboration entre les différents acteurs de soins jalonnant le parcours de soins (acteurs médico-sociaux) dans le but de caractériser l'environnement du patient.

5.2.3. Facteurs indirects de rupture du parcours de soins

Notre recherche a permis l'identification de facteurs indirects, qui cumulés, contribuent dans certains cas à l'arrêt du suivi.

Il peut s'agir de la diminution de la qualité de vie, notamment de la vie sexuelle, mais aussi de tous les phénomènes de lassitude induits par la chronicité du VIH, liés notamment à la récurrence de la prise médicamenteuse, des ressentis (douleurs, effets secondaires, etc.), du suivi thérapeutique (Hoarau, Giacomoni et al., 2010). Les examens biologiques par exemple, peuvent être d'autant plus astreignants lorsque « l'objet médical » devient un élément phobique :

> *« Ça a été dur de venir ici, avec la phobie des aiguilles, ça a été compliqué, mais du coup j'ai mes patchs. Aides [association] formidable, et ici pareil après, le docteur H. a pris en compte ma phobie des aiguilles »* (Homme de 40 ans, pop. 4)

Plus particulièrement, 58% des PVVIH incluses ont exprimé spontanément une complexification de leur sexualité, de leur relation au partenaire. Cette proportion atteint les 65% pour les PVVIH en ruptures du parcours de soins (voir annexe 3). Cette complexification est notamment liée au caractère sexuellement transmissible du VIH (culpabilité, peur de transmission, discrimination, etc.), donnée corroborée par l'enquête EstHIVal[11], qui montre que « l'absence de crainte de transmettre le VIH est significativement associée à une meilleure qualité de vie sexuelle » (Peyre et al., 2016).
Pierre, qui vit avec son compagnon depuis plusieurs années et travaille en équipe, exprime cette crainte de la transmission à la fois à autrui et à lui :

> *« Patient – Au début je ne voulais plus avoir de relations sexuelles ! D'entrée déjà !*
> *Anthropologue – Comme un rejet ?*
> *Patient – Oui, c'était un rejet… En fait… Plutôt… Interdit. Je ne peux plus, je vais empoisonner l'autre en face. Parce que je parlais d'empoisonnement, même avec la capote au bout, il en était hors de question… Vous vous inventez plein de trucs, parce qu'on racontait tellement plein de choses à l'époque, que ça s'attrapait avec la salive, on ne savait plus très bien, je me suis fié à mon instinct, radical, plus de relations sexuelles.*
> *[…]Patient – On [patient et son compagnon de vie] prend le préservatif parce qu'on n'est pas trop au courant, on raconte beaucoup de choses… On dit que deux personnes qui ont le VIH peuvent avoir des relations sans préservatif, mais on ne sait pas si l'un des deux a des complications, peut-être ça peut transmettre à l'autre… On ne sait pas trop, c'est une question que je n'ai jamais posée au docteur W d'ailleurs. Donc on prend le préservatif et puis on ne voit pas la différence, ça ne nous gêne pas donc…*
> *Anthropologue – Depuis combien de temps vous êtes ensemble ?*
> *Patient – Depuis 2007.*
> *[…] Anthropologue – Est-ce que le VIH a changé la relation à votre corps et à l'autre ?*
> *Patient – A l'autre oui. [Au travail] Je n'embrasse personne le matin quand je dis bonjour, je dis « bonjour », mais je n'embrasse pas, alors que le bisou sur la joue c'est pas un moyen de contamination, je me protège comme ça, c'est un peu con, mais c'est comme ça. Je serre la main aux garçons. Si, avec le temps, j'ai commencé à embrasser les filles que j'aime bien, qui sont gentilles »* (Homme de 51 ans, pop. 4)

Les traitements et la maladie induisent aussi des dysfonctionnements sexuels - qui recouvrent les troubles de la libido, de l'érection, de l'éjaculation, de l'orgasme et les douleurs lors de

[11] Etude sur la satisfaction des PVVIH concernant leur vie sexuelle

l'acte sexuel – pouvant causer l'arrêt total des relations sexuelles (souvent synonyme d'arrêt de la vie sentimentale) ou engendrer une frustration, la qualité de la vie sexuelle étant jugée insatisfaisante. Or notre étude, comme l'enquête MEDEXE[12], met en lumière une prise en charge partielle de la santé sexuelle des PVVIH par les médecins. Non seulement « l'abord de la sexualité reste médico-centrée et au travers du prisme préventif » (Aurrens et al., 2016), mais la thématique de la vie sexuelle n'est que très rarement abordée lors des consultations. Pourtant, l'amélioration de la vie sexuelle passe par une prise en charge adaptée qui n'est possible que si les problématiques d'ordre sexuel peuvent être abordées lors de la consultation médicale.

> *« Patient – Le docteur Y était très gentil, un bon médecin, mais il était un peu en retrait et un peu froid, ce que je n'ai pas retrouvé avec le docteur X. On peut parler de tout, même des fois c'est lui qui nous balance des trucs [rire]. Au début, coté sexualité, c'est lui qui nous [patient et son compagnon] forçait à en parler. Alors que docteur Y, non, c'était vraiment tout en retrait, il regardait les examens et puis basta. « Ça c'est bon, ça c'est pas bon… On va modifier les traitements » et basta. Alors qu'avec docteur X, il est nettement plus ouvert, donc on est nettement plus à l'aise, donc c'est pour ça qu'on se lance des petits piques, ce qu'on ne ferait pas avec d'autres médecins… Ça nous libère aussi.*
> *Anthropologue – c'est important pour vous ?*
> *Patient – Oui, au début avec docteur X, j'étais sur la réserve. Au début, je n'osais pas parler et c'est lui qui en détendant l'atmosphère, il a su me faire parler. »* (Homme de 51 ans, pop. 4)

Améliorer et faciliter le dialogue soignant-soigné, spécifiquement médecin-patient, au sujet de la sexualité reste donc un enjeu primordial.

Si la crainte de la discrimination reste encore prégnante chez certaines PVVIH, elle semble être un facteur indirect chez les individus rencontrés. L'analyse des discours des 36 PVVIH incluses démontre que la crainte du « rejet social » ou de discrimination, mise en exergue, notamment dans l'enquête VESPA2 de 2011, apparait encore comme une difficulté chez les personnes vivant avec le VIH. Pourtant cette crainte ne semble pas accentuer la rupture du parcours de soins. Car les personnes chez qui la crainte de discrimination et de stigmatisation reste présente, disent dissimuler leur maladie tout en poursuivant un suivi régulier.
Pour les autres en revanche, la maladie est assumée du fait de l'évolution perçue de la représentation sociale du VIH. Contrairement aux décennies passées où l'existence d'attitudes hostiles envers les personnes atteintes - nourries par des connotations péjoratives de la maladie (Desclaux, 2003) - était vivace, la représentation socioculturelle actuelle du VIH en France est considérée comme moins négative par la plupart des PVVIH rencontrées. Ainsi, la majorité de ces personnes ont révélé relativement tôt leur séropositivité, une minorité (5 sur 36 patients) ayant préféré la dévoiler plusieurs années après le diagnostic. Lorsque cette séropositivité n'est pas annoncée à l'entourage notamment au partenaire sexuel, ce secret est souvent interprété par les médecins comme un « mensonge » susceptible de faire courir un risque à l'autre. Or, il s'avère que garder le secret sur sa séropositivité ne signifie pas dénier

[12] « L'enquête MEDEXE, déployée dans le cadre de la mise en œuvre du Contrat d'Objectifs et de Moyens (COM) Inter-COREVIH, liant l'ARS et les cinq Corevih franciliens, étudie l'abord de la sexualité par les praticiens hospitaliers dans les consultations médicales auprès des PVVIH » (Aurrens 2016).

le risque de transmission puisque ces mêmes personnes disent avoir des relations sexuelles systématiquement protégées.
Nous sommes conscients qu'un décalage peut exister entre le discours et la réalité, mais les dires des personnes rencontrées rendent tout de même compte des fragments d'une réalité socioculturelle et individuelle, qui objectivés grâce aux outils conceptuels de la discipline anthropologique, permettent non pas d'accéder à LA réalité (Fugier, 2008), mais de passer d'une méconnaissance ou « connaissance moins vraie à une connaissance plus vraie » (Bourdieu et al., 1983 : 20)

5.3. Raisons et facteurs pour lesquels les personnes diagnostiquées porteuses du VIH tardent à rentrer ou ne rentrent pas dans le système de soins

Les résultats provisoires des données épidémiologiques VIH récentes en France montrent que le temps médian en années entre l'infection et l'initiation du traitement antirétroviral (TARV) en France en 2013 est de quatre ans et un mois, et le temps médian entre le diagnostic et l'initiation du TARV en France en 2013 est de cinq à six mois (mais reste variable puisqu'il est de neuf mois chez les Utilisateurs de Drogues par Injection) (Supervie, 2016). Toutefois, notre étude souligne que chez les PVVIH rencontrées en 2016, le délai entre le diagnostic et l'entrée dans le soin ou l'initiation du TARV peut être beaucoup plus long, de plusieurs années. Une durée importante peut donc s'écouler entre les étapes de la prise en charge du VIH, même lorsque l'épidémie est visible (maladie diagnostiquée).

5.3.1. Temporalité du parcours de soins au regard de la maladie chronique VIH

Ressortent de l'analyse des entretiens et des observations de consultations, trois « temps forts » du parcours de soins pouvant être considérés comme des étapes clés de la prise en charge et de l'adhésion au traitement et au suivi :

a. Le premier temps est celui du diagnostic

Tout d'abord, la période à laquelle le diagnostic est effectué a des conséquences plus ou moins importantes sur l'adhésion au traitement et au suivi. Les années 80-90 étaient et sont encore considérées par les personnes en « rupture du parcours de soins » comme des années où la médecine moderne était incapable de traiter les malades atteints du SIDA.

> *« Tous les gens qui étaient autour de moi, qui prenaient des traitements, c'était à base de vingt-cinq comprimés, et puis je voyais ils tombaient tous comme des mouches […] Ben à l'époque ils ne montraient pas un mec en forme, il n'y avait pas de traitement, il y avait que l'AZT, et encore, l'AZT...! Il n'y avait pas de traitement, c'était l'hécatombe. Le nombre de gens qui sont morts autour de moi, dans mon quartier... […] On avait tous ce masque, le masque des malades du sida, ici [vers les joues] les parties super prononcées, les tempes super creusées, on voyait le squelette, vraiment, on avait tous le même visage, aussi bien les blacks, les asiates, les beurs, tout le monde était mal, ça sentait la mort, vraiment... Ça sentait la mort. Et je me souviens l'époque de l'AZT, quand on m'a filé le traitement, il fallait le prendre toutes les quatre heures, même la nuit, j'avais une petite boite avec un bipbip, fallait se réveiller la nuit, prendre ce truc, c'est… Pour moi c'était une époque vraiment sombre, c'était glauque ! […] A [nom de*

l'hôpital], c'était glauque, ils [les médecins] faisaient leur boulot, ils essayaient d'être carrés, de faire leur boulot, ben ils découvraient le virus ! Et puis c'était une hécatombe, impressionnant ! » (Homme de 50 ans, pop. 2)

Ainsi, la représentation d'une thérapie contraignante et inefficace a pu limiter l'adhésion au traitement et au suivi dans l'établissement de soins. D'ailleurs, la plupart des PVVIH ayant survécu au VIH, sans avoir adhéré dès le départ à la prise en charge thérapeutique, ont eu d'autres phases d'inobservance ainsi que des ruptures de soins récurrentes tout au long de leur parcours. Il semble donc que l'adhésion du patient au soin dès l'initiation à la prise en charge thérapeutique est déterminante pour éviter de futures ruptures de soins.

Secondement, l'annonce de la maladie (contexte et formulation) peut être un élément limitant l'entrée des personnes vivant avec le VIH dans le parcours de soins. D'un point de vue psychologique, l'annonce de la maladie grave peut engendrer une sidération chez l'individu, c'est-à-dire un blocage total de l'esprit face à l'intrusion de l'idée de mort. Ce temps ne permet pas à la personne d'intégrer et comprendre toutes les informations médicales ou autres transmises à ce moment-là. Plus qu'une sidération, l'annonce peut être source de traumatisme persistant dans la durée (Venturini, 2014). Dès lors, lorsque l'annonce d'une séropositivité est vécue comme un « choc », le patient peut se trouver dans l'incapacité de comprendre l'enjeu et l'efficacité des traitements, d'y adhérer, et par conséquent d'entrer dans la prise en charge hospitalière. Aussi, l'annonce étant « un temps déterminant pour les réactions et la mise en place des défenses psychiques » (Venturini, 2014 :28), les modalités d'annonce doivent s'inscrire dans la notion de *Care* (Giacomoni, 2014) permettant de communiquer le diagnostic au malade avec soin, respect et dignité.
Or, plusieurs témoignages recueillis démontrent que les PVVIH ont été confrontées et sont encore confrontées à des contextes, attitudes et propos (chez les acteurs de soins) brutaux, humiliants et inadaptés, engendrant sidération et réactions variées pouvant nuire d'autant plus à l'état de santé physique et psychique des individus malades :

« C'est le docteur X à Paris qui me l'a annoncé […] je me suis levé, j'ai couru et je me suis foutu la tête dans le mur. Parce qu'il m'avait dit à l'époque, j'avais 32 ans : « t'en as pour 8 ans ». Alors quand j'ai appris ça ! Il m'a dit : "il y a peu de chance que tu t'en sortes, à l'heure actuelle, il y a peu de traitements efficaces, la plupart des gens décèdent assez rapidement, et plus on est jeune, plus ça se développe ». Donc je me suis dit :"bon ben je vais en profiter", donc pendant huit ans, je buvais 8 à 15 litres de bière, 4 à 5 litres de vin, 1 ou 2 litres de whisky ou vodka, je fumais comme un pompier, de l'herbe que je plantais dans mon jardin, parce que j'étais un bon jardiner, et c'était bien meilleur que ce qu'on pouvait me vendre. Et quand j'ai eu ma fille, je me suis dit : "merde, j'ai une fille je vais tout arrêter". (Homme de 55 ans, pop. 1)

« Ce n'est pas le VIH qui m'a fait peur, c'est la manière dont s'est pris le médecin pour me l'annoncer. Il s'est pris de manière très maladroite. Au lieu de me l'annoncer frontalement, il a utilisé tout un tas de chemins détournés. Plus il parlait, plus je comprenais, et c'est ça qui a fait que pouf [malaise]... Au bout d'une seconde j'avais compris, je ne suis pas stupide, je savais que ça allait arriver... Ça tournait... C'est à ce moment-là que j'ai perdu connaissance, mais après il ne s'est pas inquiété hein ! On vous annonce une mauvaise nouvelle, voilà, la consultation fait vingt-trois euros et puis

rentrez chez vous ! (Rire ironique) On n'est absolument pas responsabilisé, j'aurais pu prendre ma bagnole, un fusil... On ne s'inquiète pas... Il aurait pu m'annoncer "vous mourrez dans trois jours, du coup je prends un dépassement d'honoraire, ou une petite avance ». Il se fiche du client, à mon avis, ils ne nous voient plus comme des patients mais comme des clients.
Je me suis dit, c'est la fin de tout... C'est... Une étape... Je me voyais partir... C'est après... J'ai vu l'infectiologie, j'ai eu toutes les informations, il m'a rassuré à ce niveau-là. Mais pareil, ça dure 10 minutes, c'est pas suffisant surtout au début. Faut être bien accompagné ! » (Homme de 34 ans, pop. 2)

« Quand je suis allé à S. [hôpital de Paris], on m'a dit : " t'as deux ans ", on m'a dit : " t'as deux ans " [patient répète la phrase car encore sous le coup de l'émotion trente ans après]. Mais à l'époque c'était ça de toute manière, on a tout entendu, le cancer des PD. […] C'est des années après qu'on a commencé à dire « porteur sain », mais au départ c'était « t'as le sida », point barre ! C'est pour cela que tout à l'heure je disais que pendant deux ans j'ai pété un câble, parce que j'étais persuadé pendant deux ans que j'allais mourir, ben ouais !! Je continuais à me shooter, de toute façon je n'avais pas l'intention d'arrêter. Mais je montais sur des grosses affaires, je montais sur des bracos, je suis monté sur de gros trucs. Il y a deux grosses affaires où je me suis dégonflé au dernier moment, parce que peut-être que je serai au placard aujourd'hui... Mais... Les conséquences, elles sont violentes... Moi je ne lui en veux pas au toubib qui m'a dit : "vous avez deux ans". Il ne m'a même pas dit deux ans, il m'a dit : "vous avez une cinquantaine de mois", c'était en mois... Ça fait plus de deux ans ? Ça fait quatre ans !! Attends ! Ah ouais ! Quatre ans alors ! Je viens de percuter maintenant ! Ouais ! Il m'avait dit "vous avez une cinquantaine de mois" et moi, c'est bizarre, j'avais entendu deux ans ! » (Homme de 50 ans, pop. 2)

« Anthropologue – Donc c'est à dix-neuf ans que vous avez su que vous aviez cette maladie, est-ce qu'à ce moment-là, vous avez été conseillé par le médecin pour…
Patient – Ah non ! J'ai revu le médecin qui m'a dit qu'il y avait de vagues traitements, type AZT, ah, non, non ! J'ai connu un certain temps des gens traités sous AZT qui mourraient ! Donc j'ai refusé… Elle m'a dit : « Je suis amie du professeur R. », il y avait trois mois d'attente… Il m'a reçu à la faculté, donc je l'ai vu, mais il y avait un rideau très grand dans sa salle d'auscultation. Il m'a palpé et puis il a ouvert le rideau, et il y a trois cent mecs derrière qui sont venus me tâter. J'étais sur le point de me mettre sous le métro parce que j'étais mal…. Ils discutaient, ils m'appuyaient [sur plusieurs parties du corps], j'en suis resté coi… Je n'ai même pas dit au revoir au professeur R., je me suis demandé comment j'ai pu prendre l'itinéraire pour aller au métro tellement j'étais mal. C'était innommable. » (Homme de 55 ans, pop. 2)

Comme souligné précédemment, l'expérience du parcours de soins des PVVIH démontre également certains dysfonctionnements dans la prise en charge, et ce, dès l'annonce du diagnostic :

« Je suis allé dans un centre de dépistage sur P. [ville] où là ça a été un festival ! Alors là, j'ai à peu près tout eu. Déjà la phrase, ça me restera toujours, l'infirmière qui me fait la prise de sang qui dit : "Ah ben vous savez il y a des maladies pour lesquelles on n'est

pas responsable et des maladies pour lesquelles on est responsable"... Voilà... Et puis on prend [en parlant de l'infirmière] un dossier, les feuilles où il y a tous les examens sanguins des gens et on vous le secoue sous le nez en disant : "Vous inquiétez pas vous n'êtes pas le seul", on vous l'agite devant vous, tout en laissant la porte ouverte pour les gens qui attendent dans la salle d'attente, pour que tout le monde en profite. Là ! Ça, c'est pas mal quoi. Le médecin du centre de dépistage, il vient, je lui dis : "On va peut-être prendre rdv avec l'infectiologue ?", il me répond : " Oh, on ne va pas s'en occuper, à vous de vous débrouiller" ... Voilà ! […] C'est moi qui me suis débrouillé tout seul, j'ai appelé l'hôpital de P. pour prendre rendez-vous, j'ai réussi à avoir un rendez-vous bien difficilement et la veille d'y aller, on m'appelle, on me dit : "On l'a annulé parce qu'on n'a pas reçu les résultats du centre de dépistage de P. [ville]", donc on annule et puis on ne s'inquiète pas hein ! On ne reprend pas de rendez-vous, voilà il n'y a pas de suivi. […] Ah P. [ville] a été costaud, déjà qu'on ne se sent pas bien, mais là on se prend des gifles... Ils m'ont un peu refroidi ces gens-là.
[…] *Le suivi du VIH a été aussi particulier parce que je n'ai pas pu me faire suivre à P. [ville] parce qu'ils m'ont annulé le premier rendez-vous initial, sans raison, donc j'ai dû aller me faire soigner à N. [ville]... Qui était distant de 76 km, donc je devais y aller tous les mois, après le travail en plus... Donc 150 kms, ça a été... Alors qu'il y avait un service très bien à P. [ville] ; J'ai pu faire transférer mon dossier peut être un an plus tard, en 2014. Donc voilà il y a eu... Donc j'étais très bien pris en charge à N. [ville], très bon infectiologue, et j'avais un suivi avec une infirmière et une psychologue également... A ma demande. »* (Homme de 34 ans, pop. 2)

Les dysfonctionnements mis en exergue par les observations de consultations et les entretiens concernent plusieurs points :
- L'inattention portée à la dimension psychologique du malade et de son ressenti.
- La présence de jugements de valeur dans le discours des soignants.
- Le non-respect du secret médical (lors des consultations de dépistage (selon 2 PVVIH) et lors du retrait du traitement en pharmacie hospitalière et de ville (selon 6 PVVIH)).
- L'absence de conseils et de délégation de soins systématiques vers un établissement ou service spécialisé.
- Le défaut de communication entre le centre d'annonce ou de soins et le malade, laissant celui-ci dans l'expectative.
- L'absence d'une définition claire du parcours de soins, laissant le patient seul dans ses errements.

Dès lors, notre étude prouve combien le temps du diagnostic peut contribuer au sentiment de discrimination et d'abandon ressenti par les patients, et être défavorable à l'entrée dans le soin.

b. Le deuxième temps est celui de l'initiation aux traitements

L'initiation au traitement est le deuxième temps clé du parcours de soins. Cette phase se situe en aval du diagnostic, et donc du temps de sidération, et comprend une durée d'attente plus ou moins longue entre l'annonce du diagnostic et le début de la thérapie et du suivi. Ce « temps mort » est propice à un lâcher prise chez le malade vis-à-vis du parcours de soins.
Cette étape est également un temps clé pour la transmission d'informations et la prise en

considération des effets secondaires du VIH et de ses traitements. Or, plusieurs patients racontent l'incapacité qu'ont certains médecins à écouter le malade et à aborder d'autres éléments que le bilan biologique ; et comme il a été souligné précédemment, l'inattention manifeste chez certains médecins vis-à-vis des problématiques liées au traitement peut entrainer lassitude et crispation vis-à-vis du suivi, et par conséquent l'arrêt momentané ou définitif des traitements et du parcours de soins.

> *« J'ai eu le rendez-vous à N. [ville] en septembre et je n'ai eu les médicaments qu'en décembre ! La charge virale était bonne, je n'ai pas eu le traitement tout de suite. La première prise était le 24 décembre, que j'ai pris la première fois le médicament, et après tous les jours. Mais je ne les ai pas eus tout de suite... En principe on doit le donner très rapidement, mais [cite avec ironie le médecin] "Ah ! Mais vos chiffres sont bons, tout va bien, tout roule pour vous, amusez-vous !", sans s'inquiéter de ce que je pouvais penser ou ressentir ; Mon état psychologique de cette période était très détérioré. J'ai dû demander à l'infectiologue de me donner des antidépresseurs... Je n'en aurais pas fait la demande, j'aurais rien eu ! Alors qu'il fallait traiter une dépression, mais pour ça, il faut s'intéresser au patient, il faut lui poser des questions, mais ils n'en posent pas... Ils regardent les chiffres, « tout va bien », on vous tamponne votre ordonnance pour le renouvellement des médicaments et puis bisous. Voilà, comment voulez-vous qu'on soit heureux avec tout ce petit monde ! Ça s'est passé comme ça, un petit peu compliqué... »* (Homme de 34 ans, pop. 3)

L'initiation au traitement est une étape clé dans le parcours de soins des femmes, à un temps spécifiquement féminin : la grossesse.

En effet, la grossesse est un moment charnière car les femmes « perdues de vue », comme celles venant d'apprendre leur séropositivité (suite aux examens approfondis effectués en début de grossesse), vont réintégrer ou intégrer le parcours de soins des PVVIH.

Une prise en charge adaptée des femmes enceintes vivant avec le VIH est alors fondamentale. Elle doit permettre à ces futures mères d'être entendues au sujet de leur désir d'être mère, désir souvent tu, caché, du fait du caractère encore culpabilisant des représentations associées à la maladie.

Par l'encadrement médical de la grossesse, l'hôpital peut alors montrer sa « fonction protectrice, aidante », par le soin, l'accompagnement et l'écoute.

Pourtant, trois femmes interrogées lors de l'étude témoignent d'une prise en charge de leur grossesse inappropriée, voire malveillante.

> *« Il y en a une autre [médecin infectiologue] avec qui ça n'est pas passé du tout, parce que je suis allée la voir et j'étais enceinte de six mois, de ma dernière [qu'elle a eu à 34 ans]. Elle voulait me faire avorter à six mois ! Elle a été vraiment odieuse… Parce que j'avais fait le choix d'avoir un enfant. Je ne lui en veux pas parce que je suis assez solide pour lui faire face, mais avec des gens plus fragiles, ça peut être embêtant… [Que le médecin] dise ce qu'il a à dire c'est tout à fait normal, le docteur F., quand je lui ai dit que j'étais enceinte de ma première, il a été très clair, il m'a dit : « moi c'est simple, vous seriez ma femme je vous ferais avorter », il m'a dit ce qu'il en pensait mais après, du moment où j'ai fait le choix de garder l'enfant, il ne m'a pas dit : « vous êtes folle », non, il a fait ce qu'il devait. Après on n'a pas les mêmes opinions, c'est bien de parler, c'est important d'avoir deux opinions pour faire les choix ».* (Femme de 50 ans, pop. 4)

« Mon diagnostic ? Ça remonte à bien longtemps, quand j'étais enceinte de ma deuxième fille, ça fait vingt-cinq ans… J'ai demandé le test, j'appréhendais un peu parce que mon conjoint était séropositif. Quand je l'ai su, on était ensemble depuis sept ans et ce n'était pas évident du jour au lendemain d'utiliser les préservatifs, il nous est arrivé d'en prendre et de ne pas en prendre… J'ai joué un peu avec le feu aussi, j'en sais rien. Bref, j'avais envie d'avoir un second enfant de toute façon… Voilà, j'ai découvert ma séropositivité à ce moment-là, mais je sais que je ne l'étais pas depuis longtemps, et j'ai décidé donc de garder ma fille. J'ai fait une première échographie seulement à partir de cinq mois parce que je savais qu'on allait me harceler pour faire l'IVG… Comme j'avais déjà pris ma décision, ben tant pis et voilà maintenant c'est fait, elle va très bien. Elle est née séropositive, on l'a su à l'époque, il fallait attendre six mois. A dix-huit mois, elle n'était plus séropositive. » (Femme de 52 ans, pop. 4)

Ces témoignages très explicites, vont dans le sens d'un constat effectué par Alice Desclaux et Marie-Laure Cadart, selon lequel « les procréations décidées par les personnes vivant avec le VIH et informées de leur statut sont souvent négligées par le système de soins biomédical » (Desclaux et Cadart, 2008 :10). Plus encore, ils soulignent la pression exercée par le corps médical sur le corps des femmes vivant avec le VIH, culpabilisées face au choix d'être mère. Avant les années 2000 « il semblait évident pour tous que le risque de transmission verticale du VIH et les incertitudes concernant l'avenir de la mère « contre-indiquaient » la procréation » (Desclaux et Cadart, 2008 :14). Si les protocoles médicaux vis-à-vis des PVVIH au cours de la grossesse ont évolué, ces contre-indications semblent toutefois rester encore actives dans la pratique de certains professionnels de santé, puisque le premier verbatim relate l'expérience relativement récente d'une grossesse (en 2000). Les deux médecins infectiologues (dont l'un est le médecin référent) cités dans le premier témoignage, censés transmettre une information objective, expriment tout autre chose : un jugement de valeur et un jugement moral.
Cette gestion totale de l'individu perçue par les PVVIH, s'explique également par le fait que, comme l'annonce David Le Breton, à l'hôpital, une « vision purement mécanique du corps s'impose, occultant la dimension anthropologique de la relation à l'Autre. […] La routine de l'hôpital s'exerce avec une violence banalisée qui préserve pourtant la bonne conscience des soignants. » (Le Breton, 1997 :2)

Si la grossesse peut être considérée comme un temps clé dans la prise en charge, c'est qu'elle permet également d'expérimenter l'efficacité des antirétroviraux administrés à la mère pendant la grossesse, l'accouchement (Poglia Mileti 2014) et l'allaitement, le traitement réduisant à moins de 1% le risque de transmettre l'infection au bébé en France.

c. Le troisième temps est celui de la banalisation du traitement perceptible chez le patient

Ce troisième temps s'inscrit vis-à-vis de la longitudinalité du parcours de soins, généralement plusieurs années après l'initiation au traitement. Lorsque le suivi est régulier sur le long terme, les patients peuvent être considérés comme étant entrés dans une routine. Or, la banalisation du traitement et du suivi ne signifie pas l'acceptation totale et permanente de la thérapie et du parcours de soins.
En effet, la maladie chronique peut engendrer une lassitude, des envies de changements

pouvant se matérialiser parfois par l'arrêt des traitements et du suivi.

« Ça aussi ça me saoule, de me dire que je vais devoir prendre une putain de médicament jusqu'à la fin de ta vie. » (Homme de 40 ans, pop. 3)

Sur le long terme, les traitements peuvent impacter la qualité de vie, en induisant par exemple des troubles et problématiques liés à la vie sexuelle apparaissant parfois plusieurs années après la prise d'une même thérapeutique (Annexe 3).

> *« Avec P. [nom du médicament] et I. [nom du médicament] qui ne rendent pas plus intellectuels, ils sont difficiles à prendre. Au niveau des effets secondaires c'est difficile, une baisse de libido. […] Depuis que j'ai le dernier, ça a été évolutif, j'ai que trente ans ! Je sens… C'est… Bizarre. […] Parce que ça me travaille depuis pas longtemps en réalité, je me rends compte qu'il y a tout pour plaire mais je ne comprends pas pourquoi… […] Je fais un travail sur moi et une fois que la machine est lancée, elle est lancée, mais… »* (Femme de 30 ans, pop. 2)

Egalement, avec le temps, la probabilité que le malade soit exposé aux dysfonctionnements de la gestion du parcours de soins (développés précédemment) et aux aléas d'ordre organisationnel et relationnel, augmente. La qualité de la relation soignant-soigné semblant favorable en début du suivi peut se détériorer, sans que les soignants ne s'en aperçoivent.
Un patient témoigne ainsi de sa lassitude face au discours normé et répétitif de son médecin qu'il consulte depuis plus de dix ans. Ce même patient a d'ailleurs plusieurs fois arrêté son suivi à l'hôpital notamment par découragement face à une prise en charge immuable, incapable de s'extraire d'une routine établie, et de détecter ses souffrances.

> *« Non ! Il y a quatre ans, j'en ai eu marre ! Parce que les médecins, le cardiologue, et cetera… Parce que pour le sida et l'Hépatite B, pour cela je suis soigné mais j'ai tout de même des problèmes au rein, au cœur, aux os, aux tendons ! Le professeur en médecine qui est spécialiste de la maladie disait [lors des consultations de suivi] : « Très bien ! Vous êtes indétectable ! ». Très bien ?!! Mais à côté de ça, j'ai plein de choses qui ne vont pas ! Vous avez bien fait de me demander de parler, parce que j'ai demandé à l'association X d'intervenir, parce que le Professeur ne me regardait pas, il regardait son écran, sa feuille, son écran, sa feuille, quelque fois il me regardait. Dix minutes, un quart d'heure de consultation, et hop ! Il se levait et disait : « Monsieur, c'est parfait, il n'y a rien à dire ». Au bout de vingt ans j'en ai eu marre [dont une dizaine d'années avec le médecin dont le patient parle]. L'association m'a été de bon secours et j'ai pu lui parler, parce qu'on avait préparé la discussion. [Le membre de l'association] a dit clairement… Moi je l'aurais dit de façon plus brutale, mais [le membre de l'association] a réussi… [Le médecin] a changé [d'attitude]. Le rendez-vous suivant, il m'a reçu trois quart d'heures ! [Rires] Il m'a parlé, je lui ai dit que je ne me sentais pas bien, que j'avais des problèmes cardiaques, que je n'avais pas d'engouement à la vie… J'ai peut-être anticipé le rôle du médecin, mais il a essayé de me comprendre… […] Parce que je lui dis au niveau pathologique, ok, ça marche, il y a moins de vingt copies, il est content, mais entre tous mes autres problèmes, de cœur, et cetera… C'est ça qui est chiant ! »* (Homme de 55 ans, pop. 2)

Ainsi, la banalisation qui peut favoriser dans certains cas l'observance d'un suivi ou d'un traitement[13], peut également être un élément annonciateur d'une possible lassitude et rupture du parcours de soins. Il est donc important d'être vigilant lorsque le patient semble être entré « dans une routine », afin de pouvoir pressentir quels types de rouages se grippent.

5.3.2. Autres raisons

Il existe d'autres raisons qui ne s'inscrivent pas dans la temporalité de la prise en charge, pour lesquelles les personnes diagnostiquées porteuses du VIH tardent à rentrer ou ne rentrent pas dans le système de soins. Il s'agit :

- De la crainte de la lourdeur des traitements liée à la représentation mais aussi à l'expérience des premiers traitements comme l'AZT.

> *« Après on m'a dit par rapport au VIH, le traitement qui existe c'est l'AZT, donc on m'a filé l'AZT, je l'ai pris pendant un an et j'ai décidé d'arrêter. Et j'ai bien fait ! Parce qu'autour de moi, tous les gens qui ont été contaminés après moi et qui ont eu l'AZT, ben ils sont morts quoi... Ils sont morts il y a très longtemps. Moi j'ai décidé d'arrêter l'AZT, je n'étais pas bien quoi, et tous les gens autour de moi se posaient des questions : "Putain qu'est-ce que t'as ?", ils pensaient que je prenais de la cocaïne parce que j'étais super speed. […] Tous les gens qui étaient autour de moi, qui prenaient des traitements, c'était à base de vingt-cinq comprimés, et puis je voyais, ils tombaient tous comme des mouches. »* (Homme de 50 ans, pop. 2)

La représentation du « traitement lourd » associée aux thérapies antirétrovirales comme l'AZT, transmise par les patients soignés avant les années 2000, est encore présente chez les personnes plus récemment touchées par le virus. Car comme l'annonce Susan Sontag : « il est presque impossible de s'établir au royaume des malades en faisant abstraction de toutes les images sinistres qui en ont dessiné le paysage. » (Sontag, 2009 : 11). Cela explique sans doute pourquoi beaucoup de PVVIH conscientes des progrès en matière de traitement, restent tout de même sceptiques à l'égard de la toxicité et de la tolérance des nouveaux médicaments.

- De la suspicion autour de l'efficacité des traitements. Certaines personnes vivant avec le VIH expriment leur doute quant à la véracité des informations scientifiques transmises sur l'existence du VIH, et plus encore sur l'interprétation des tests biologiques et l'efficacité des traitements. Ces opinions s'étayent en partie des thèses « complotistes » ayant émergé dès le début de la maladie, mais également du fait que les médicaments sont « des objets saturés de sens, et très ambivalents » (Desclaux, Levy, 2003 :6). L'adhésion à ces thèses est marquée chez les PVVIH (mais pas seulement) ayant un passé de toxicomanes, ayant été diagnostiquées au VIH dans les années 80-90 et ayant connu l'AZT.
Ces personnes se réfèrent à différentes sources provenant d'ouvrages, de sites sur le net, ou encore de récits transmis par d'autres malades.

[13] En effet, l'étude socio-anthropologique de l'observance du traitement et du suivi post-traitement en cancérologie montre que la banalisation des traitements oraux, exprimée par les patients lors des entretiens, n'est pas péjorative en soi pour l'observance. De fait, elle la favorise plus qu'elle ne la freine en instaurant une systématisation rythmée dans le quotidien du patient car entourée de diverses pratiques établissant une ritualisation. (Hoarau, Giacomoni *et al.* 2010)

« [Le fait de vouloir arrêter le traitement] C'est selon l'expérience de chacun, parce qu'après quand vous êtes dans un certain état d'esprit, vous allez trouver forcément des lectures et des rencontres qui vous renforcent [dans vos convictions]. J'ai rencontré les lectures du docteur Hamer [Ryke Geerd Hamer], il faut lire ça ! Il dit que ça n'existe pas, il a un peu raison. Il dit pareil pour les cancers. Hamer c'est un suisse ou un allemand, et il n'y a pas que lui ! Vous allez sur internet... En fait on meurt de trouille et c'est vrai qu'il y a une part psychologique. Et toute cette mouvance, docteur Hamer aussi pour les cancers. Il dit que ça vient d'un stress, son fils est mort, il a fait un cancer des testicules, qui a un lien avec un choc psychologique... Le fils... Je me rappelle quand ici ils m'ont récupérée, avec la méningite, je les ai insultés, les docteurs ! Parce que j'étais encore dans ces choses-là. J'ai dit : « C'est pas vrai, ça n'existe pas, en Afrique ils meurent de faim ! C'est pas du sida ! ». Voilà donc, parce que c'était vrai, j'allais bien... J'avais aucun symptôme. C'est surtout autour de moi, les gens qui continuent à être à fond bio, qui pensent que tout ça c'est la société, c'est les laboratoires pharmaceutiques... Qui étaient bien, sans prendre de traitement, [ces personnes disent à la patiente] : « regarde-toi comme t'es ». C'est ça qui est... Même si le docteur F. dit que c'est une restauration de l'immunité, on pourrait aussi bien croire que c'est le traitement qui fait ça. Avant je n'avais plus aucun symptôme et là je ne peux plus monter l'escalier. Si j'étais dans une démarche... J'aurais rencontré des gens et entendu des discours où ils prônaient le fait de prendre des cachets, mais étant donné que mon affinité allait plus vers la nature... De toute façon je n'ai fait que des rencontres et des lectures qui m'ont conforté... Après, oui, oui... J'allais dire c'est la toute puissance » (Femme de 57 ans, pop. 1).

« Anthropologue – Comment vous perceviez le VIH ?
Patient – Un virus qui s'attaque aux défenses immunitaires, qui fait qu'après on tombe malade et on ne se remet pas à la moindre merde qui passe. Après, quand j'ai approfondi les choses, j'avais une bonne connaissance, mais ça ne collait pas avec ce qu'on disait officiellement.
Anthropologue – Ah bon ?
Patient – Heu… Oui, on se dit, je ne finirai pas à 94 ans comme mes grands-parents. Je savais, on voit quand même qu'il y a des traitements. On vit pratiquement aussi vieux qu'une personne séronégative, c'est ce qui est dit. Dans quel état on ne sait pas. Mais il y a la mort qui finira par arriver… Tout ça était parasité par cette dissidence du Sida[14]. J'ai acheté des livres, j'ai parcouru plein de sites, j'ai vu des conférences sur YouTube, je ne sais toujours pas comment me positionner par rapport à ça. Je suis rentré dans le droit chemin, entre guillemets, puisque j'ai accepté de prendre mon traitement [depuis un mois]. Après, c'est vrai que j'étais depuis quelque temps fatigué, après il y a le métier, ça commence à tirer sur la corde, ça fait vingt ans que je fais ça. Mais je ne sais pas quel est le rapport entre la fatigue du métier et le fait d'être séropositif et d'avoir une charge virale élevée dans les derniers temps. La charge virale, je ne sais pas quoi en penser parce que dans cette dissidence, ils disent que ce sont des artifices de laboratoires qui ne valent rien. Honnêtement, j'aimerais qu'on me fasse une prise de sang et qu'on me montre mon virus ! Ça j'aimerais ça ! Il est là ! Parce que la charge virale, tant du virus par millilitre de sang… Au début c'était très faible, c'était 2500.

[14] Mouvement dissident hétérogène qui met en doute l'origine virale du sida.

Putain j'ai quand même 2500 je ne sais pas quoi par millilitre de sang ! « Non c'est faible » [cite le médecin], mais non ! Pour moi c'est énorme ! J'ai 2500 par millilitre de sang, un millilitre c'est pas gros… Et au dernier truc [examen] j'en avais deux millions ! Mais ce n'est même pas du virus, c'est de l'ARN, donc pour moi c'est un peu flou pour moi. Je ne sais pas si j'aurai un jour les réponses à toutes ces questions. Quand j'ai rencontré le docteur F., il m'a dit que ça faisait vingt ans qu'il étudiait ça, qu'il écrivait des articles, donc je suppose qu'au microscope ça doit se voir tout ça ! J'ai cherché sur Google mais ce sont des images de synthèse, il n'y a pas vraiment de photos, c'est un peu le flou pour moi.
Anthropologue – Qu'est-ce qu'ils disent ceux de la dissidence ?
Patient – Que le prétendu virus n'a jamais été isolé correctement, que les quatre postulats de Koch n'ont jamais été remplis : qu'on extrait un virus. Injecté à une autre personne, elle doit chopper la même maladie. Ils disent que le postulat n'est pas établi pour ce virus… Il me semble que c'est ça… J'ai donné un livre au docteur, qui synthétisait tout ça. Que la charge virale ne vaut rien. Un point intéressant : les CD4 sont censés baisser au fur et à mesure que le virus augmente, ce qui était le cas ces derniers temps. Il y a eu des débats sur cette question, ils disaient : « Mais nous, on connait des personnes qui ont des T4 très bas et qui sont en très bonne santé, à qui il n'arrive jamais rien ». Alors dans la dissidence ils disent, ils s'appuient sur des articles scientifiques, comme quoi les T4 présents dans le sang ne représentent que deux pourcents des T4… Je ne sais pas quoi penser de tout ça, c'est troublant. Je n'arrive pas, je n'ai pas engagé de démarches pour avoir des réponses concrètes. Mais je me dis, si je demande qu'on me montre mon virus on va me prendre pour un fada… Je n'en parle à personne, à part au docteur… Mes amis le savent mais tous me disent que je suis con de croire à ces conneries […] » (Homme de 40 ans, pop. 3)

Les représentations associées à l'invisibilité du virus et l'ambiguïté des traitements ont empêché cet homme de quarante ans d'adhérer de suite au parcours de soins. Ce patient est entré depuis peu dans le suivi parce qu'il a pu trouver chez son médecin infectiologue une oreille attentive. Rassuré, il accepte désormais de prendre le traitement. Une fois de plus, le lien de confiance entre soignant et soigné se développe par une communication claire, exempte de malentendus (Giacomoni et al., 2015), dissipatrice d'ambiguïté et de suspicion vis-à-vis du VIH et de ses traitements.

« A l'hôpital, ils m'ont dit : « vous voulez prendre de la trithérapie ? », j'ai dit : « non, non, je suis bien », car j'avais la conviction que les traitements ça nous tuait. Peut-être qu'il y avait une base de vérité. Mais c'était avant qu'ils fassent des associations de molécules, et j'étais tellement resté en échec par rapport à l'AZT. Tout le monde tombait autour de moi, et les discours de mon frère qui me disait : « Attention au traitement ». En plus je militais à [association], on était super virulent ! Personne ne nous tenait par les couilles, on recevait des dossiers de la commission de New York, on potassait tout ça, on savait qu'il y avait un business des laboratoires et qu'en acceptant un traitement on allait cautionner… Et on ne voulait pas quoi ! On voulait cleaner [nettoyer] le truc, parce qu'on sait très bien que les labos font du business. Même encore aujourd'hui il y a plein de gens de ma génération qui pensent que le VIH est une pure invention. Est-ce qu'il existe ? Ben ouais, moi je ne suis pas médecin ! On m'a pris

une prise de sang et on m'a dit : « t'as le sida, t'es porteur sain ». On en avait entendu parler à la télé, mais on ne m'a rien prouvé. Qui dit que c'est pas une intox tout ça, et qu'en réalité on nous bourre le mou avec des cachetons depuis deux-cent-cinquante piges juste pour que les labos prennent des tunes. Parce que quand je vois le prix de la boite d'E. [nom du médicament] c'est hallucinant ! Moi, j'en avais marre de souffrir physiquement… Je sais pas… Je reste curieux, mais je ne suis plus dans ce truc… De militant… Je prends mon traitement, par contre je reste attentif, je lis des articles, mais comme je ne navigue pas sur internet, je n'ai pas d'ordinateur, je ne connais rien de tout ça […] C'est très bizarre par rapport au VIH, tout ce qui circule, qu'on entend, c'est très curieux. Je ne sais pas si j'aurai le fin mot de l'histoire de mon vivant. Peut-être qu'un jour on nous dira : « en fait c'est une grosse blague, que c'était pour préparer la transformation de l'humain, transformation génétique ». Parce qu'on ne sait pas vers où ils veulent aller, et à nous les patients, on ne va pas nous dire, on n'est pas des médecins. Et même les toubibs, il y en a qui ne savent pas ce qui se passe au-dessus, on est un système pyramidal, c'est toujours pareil, même ceux d'en bas, ils ne sont pas au courant de ce qui se passe… Et puis les infos, c'est comme dans le renseignement militaire. Dans le renseignement militaire, les mecs travaillent sur le même dossier mais tout est compartimenté, donc les mecs ne sauront jamais… Je ne me fais pas de film, j'imagine pas de complot, rien à voir avec ça, je sais très bien que le monde est dirigé par le fric… Il y a le super film avec le mec qui a fait le business de traitement dans les années quatre-vingt, avec Matthew McConaughey… Il a un chapeau et ça se passe dans les années quatre-vingt, il fait un business de traitement, c'est impressionnant… »
(Homme de 50 ans, pop. 2)

- Comme souligné précédemment, la mauvaise coordination entre les acteurs du parcours de soins est une raison contribuant à limiter l'entrée du malade dans le système de soins. Alors que notre étude met en exergue les raisons pour lesquelles les personnes diagnostiquées porteuses du VIH tardent à rentrer ou ne rentrent pas dans le système de soins, dès l'annonce de la maladie, d'autres recherches situent des facteurs plus en amont du parcours de soins. En effet, les médecins généralistes auraient « certaines lacunes sur la prise en charge clinique des personnes séropositives[15] : […] L'instauration d'un traitement semblait dépendre des préjugés qu'ont les médecins sur l'observance du patient. […] Les utilisateurs de drogues injectables infectés par le VIH avaient trois fois moins de chances de recevoir des antirétroviraux. » (Giard, 2004) Car l'injection de drogues semblait pouvoir présumer d'une observance aléatoire du patient « alors qu'une étude (Broers, 1994) avait montré que le groupe des utilisateurs de drogue était aussi compliant au traitement que les autres groupes » (Giard, 2004).

- L'absence retenue d'indication thérapeutique chez certaines PVVIH qui avaient une immunité encore relativement conservée avant 2013, a provoqué chez les PVVIH diagnostiquées avant cette période une plus grande difficulté à intégrer et à adhérer par la suite au suivi thérapeutique (et par conséquent au parcours de soins). En effet, avant cette période, les rapports d'experts préconisaient de débuter un traitement antirétroviral plus

[15] Carrieri MP, Moatti JP, Vlahov, Obadia Y, Reynaud-Maurupt C, Chesney M. Access to antiretroviral treatment among French HIV infected injection drug users : the influence of continued drug use. J Épidemiol Community Health 1999 ; 53 (1) : 4-8.

tardivement lorsque le nombre de CD4 devenait ≤ 350/mm3, ou <500/mm3, sauf si, entre ces deux valeurs, le patient exprimait qu'il n'était pas prêt à le prendre (Rapport Yeni, 2010).

5.4. Facteurs pouvant contribuer à diminuer le nombre de PVVIH "perdues de vue" : Captation et réintégration des "perdus de vue" dans le parcours de soins

5.4.1. Evolution de la perception des traitements

Les nouvelles formes galéniques (diminution du nombre de comprimés) ainsi que les avancées scientifiques en matière thérapeutique (plus grande efficacité et tolérance aux traitements) ont participé à l'évolution des représentations du traitement, considéré désormais comme *« moins lourd »*. Cette nouvelle perception permet d'appréhender la médicalisation quotidienne comme moins préjudiciable à la qualité de vie, et par conséquent d'adhérer plus facilement au parcours de soins.

> *« On m'a donné I. [nom du médicament] et T. [nom du médicament] et pour le coup je ne pouvais pas l'avaler [nom du médicament], impossible d'avaler I. [nom du médicament], le T. [nom du médicament] oui. Et ça a duré quand même quelques années cette histoire-là, où je ne prenais pas les médicaments parce que je ne pouvais pas avaler I. [nom du médicament]. Parce que ça accroche et ça me donnait des nausées. Là maintenant, [le médecin] m'a mis C. [nom du médicament], ce qui a changé beaucoup, parce que maintenant je l'avale parce que c'est pelliculé, donc ça passe comme un bout de chocolat. Ça c'est très bien, mais j'ai attendu longtemps. Peut-être que si j'avais eu ça avant, j'aurais eu un suivi normal. […] J'ai toujours fait des fenêtres thérapeutiques comme ça, depuis 1992... Voilà… Mais surtout avec I. [nom du médicament] et T. [nom du médicament], parce que ça je ne pouvais pas, ça me fichait la vie en l'air, le matin c'était pas possible, je n'arrivais pas à l'avaler. Ni le soir, ça accrochait. Depuis C. [nom du médicament] c'est le pied, enfin c'est le pied, c'est beaucoup mieux, je le prends régulièrement, peut-être pas à heure fixe, des fois je le prends à vingt heures, à vingt et une heures ou vingt-deux heures, mais je le prends... Et les bilans sont plutôt bien, plutôt positifs, les plaquettes sont bonnes »* (Homme de 60 ans, pop. 3)

Toutefois, l'évolution de la perception des traitements est à relativiser. En effet, si les PVVIH les plus âgées ayant expérimenté l'évolution thérapeutique (diminution du nombre de médicaments quotidiens, des effets secondaires, amélioration de l'efficacité) considèrent la prise médicamenteuse comme moins éprouvante, les PVVIH les moins âgées n'ayant pas expérimenté cette évolution, perçoivent le suivi et le traitement comme étant « lourds » et contraignants. Ainsi, la perception des traitements et du parcours de soins est dépendante de l'expérience vécue et transmise et non pas de la réalité du soin en infectiologie.

5.4.2. Perception du risque vital

Le risque vital lié à l'inobservance du suivi et de la prise médicamenteuse est souvent utilisé par les médecins comme levier représentationnel pour limiter l'inobservance. Pourtant, à travers cette logique de causalité, la prise de risque liée à l'inobservance est comprise par le patient comme étant une conduite déviante, une attitude dangereuse et irresponsable. Or, la

prise de risque, à différencier des conduites à risque[16], participe à la construction identitaire de chacun, notamment lors de l'adolescence. Au regard des témoignages des patients interrogés, il semble qu'en situation de maladie chronique, la prise de risque s'apparente à un comportement d'essai, d'expérimentation, de négociation avec soi-même et le soignant, permettant le relâchement du contrôle médical sur le corps du malade.

Si le risque est une notion polysémique, la notion de risque vital très présente en situation de maladie chronique comme le VIH, est connotée négativement car associée à l'idée de mort. Or, il s'avère que ce risque vital n'est perçu et compris qu'au moment où le patient est confronté à la réalité de la mort, lorsqu'il est par exemple emmené aux urgences conséquemment à l'arrêt de son traitement.

> *« Après je suis partie dans les Hautes Alpes, et j'avais des trous [inobservance] plus ou moins, ce que j'appelle des trous, c'est une prise ratée, parce qu'en partant manger chez des amis, merde j'ai oublié et au retour je zappe. A l'époque, il y avait beaucoup la honte à prendre mon traitement, parce que petite je me confiais à n'importe qui, donc les enfants ne voulaient plus boire dans le même verre que moi donc c'était la catastrophe. Bref je suis partie dans les Hautes Alpes, ça a dégringolé ma santé, je suis rentrée à l'hôpital, et à S. [hôpital] ils m'avaient vu deux taches dans le cerveau et ils ne savaient pas ce que c'était. Il s'est avéré que c'était deux œdèmes qu'ils ont découvert à l'hôpital de G. Je suis ressortie et là, ça va mieux. Et puis, quand on grandit on prend conscience des choses, que quand on ne se soigne pas et ben ça ne se passe pas bien. »* (Femme de 30 ans, pop. 2)

> *« Anthropologue – Qu'est-ce que vous disent les médecins ? Ils ont un discours spécifique pour… [rupture de soins]*
> *Patiente – Moralisateur. Ils sont plus à essayer de me faire peur, à me dire que je risque de crever et que j'ai mon fils à élever, et qu'il a besoin de moi. Oui, ils ont raison, mais je ne réagis pas toujours à ce qu'on me dit. Souvent les médecins ont l'impression que je suis détachée, mais moi aussi je me vis un peu comme ça… »* (Femme de 41 ans, pop. 2)

Puisque « la mort propre est irreprésentable [...] dans l'inconscient, chacun de nous [étant] convaincu de son immortalité » (Freud, 1988), le risque vital ne semble donc pas être un levier pertinent chez les PVVIH en rupture du parcours de soins n'ayant pas expérimenté les conséquences de cette rupture.

Par contre, l'association entre VIH et risque vital est très présente chez les PVVIH ayant un suivi régulier (Population 4). Contrairement à la population en rupture du parcours de soins, qui a tendance à vouloir laisser tranquille la maladie pour qu'elle se stabilise *(« Pendant un temps je m'étais fait une image, comme un salon et j'avais pris le virus, et je l'avais mis dans un canapé. J'avais fait un truc visuel carrément, et je t'installe, je m'occupe de toi, je prends soin de toi et tu me fiches la paix, et a priori il me fichait la paix. »* (Homme de 50 ans, pop. 2)), les personnes ayant un suivi régulier sont conscientes que sans traitement la maladie reprend

[16] Ce sont des comportements répétés de prise de risques qui correspondent à une recherche de plaisir et au soulagement d'un malaise intérieur. Elles se présentent sous des formes diverses : violences itératives, scarifications multiples, conduites suicidaires, troubles des conduites alimentaires, addictions.

le dessus, et que les thérapies aident à lutter contre le VIH.
D'ailleurs, la synthèse des appels et échanges sur le forum Sida Info Service en 2010 sur le vécu des traitements chez les PVVIH souligne que « sans que cela soit spécifique au VIH, le champ lexical utilisé tant par les appelants que les forumeurs montre que le virus est personnifié, qu'il est un ennemi à combattre, que la lutte contre la maladie est une guerre. Le fort impact émotionnel qui accompagne l'acceptation de la séropositivité s'explique par les représentations du VIH et les peurs auxquelles elles renvoient (maladie, exclusion, mort). »
Cette idée d'ennemi à combattre présente également chez les personnes atteintes d'un cancer (Giacomoni, 2011), semble être un levier représentationnel plus adapté que celui du risque vital.
De plus, les discours de la population 4 corroborent que « la croyance en l'efficacité du traitement et la visibilité de son efficacité, à travers les résultats d'analyse par exemple, sont des facteurs de motivation indéniables dans la prise du traitement » (Synthèse PVVIH, SIS-Observatoire, 2010).

Ainsi, une formulation adaptée au patient, actionnant certains leviers représentationnels pertinents tout comme certaines connaissances (efficacité du traitement), semble permettre une meilleure adhésion au parcours de soins et au traitement.

> *« A force de parler avec docteur D. et de mon côté à potasser à gauche à droite, à parler avec des gens concernés, porteurs du VIH, à voir l'efficacité des traitements voir si ce n'est pas juste un leurre. Et surtout à un moment, le docteur D. m'a dit… C'est arrivé qu'une fois, c'est peut-être une stratégie, une façon de faire pour me faire accepter la trithérapie… Je sais qu'à un moment il m'a dit : « les bilans… Machins… Ecoute, il faut que tu enclenches la trithérapie, tu n'as pas le choix », Je me souviens de ça ! Tu n'as pas le choix ». J'ai dit : « oui ok on essaie ». Et je sais que les premiers mois c'était l'enfer, physiquement ça retourne. […] Je me souviens que le docteur m'avait dit : « tu n'as pas le choix », donc j'ai enchainé… Mais j'y allais quand même sur la pointe des pieds…* » (Homme de 50 ans, pop. 2)

5.4.3. Des notions contreproductives

L'étude révèle qu'il existe chez les médecins et par prolongement chez les personnes vivant avec le VIH, l'emploi d'un jargon autour du VIH pouvant être défavorable au suivi du parcours de soins.
Trois termes font effet appel à des notions contreproductives.

La charge virale indétectable

La charge virale est un terme employé systématiquement par les médecins lors des consultations, et présentée comme l'indicateur majeur de « bonne santé ». Or, il s'avère qu'avoir une charge virale indétectable semble relativiser les risques encourus lors des relations sexuelles sans préservatif. En effet, un raccourci représentationnel apparait dans les discours : L'indétectabilité de la charge virale signifie l'absence de virus. Dès lors, certains patients se demandent « pourquoi prendre le traitement tant que je suis en charge virale indétectable ? ». Des personnes non infectées vivant en couple avec une personne ayant une charge virale indétectable, peuvent prendre la décision conjointe de ne plus utiliser de préservatif lors des rapports sexuels. D'autres, s'exprimant notamment sur les forums consacrés au VIH, estiment que la maladie est « endormie » grâce à l'efficacité des traitements

vis-à-vis de la charge virale et peuvent occulter le risque de transmission.

Fenêtre thérapeutique

« Fenêtre thérapeutique » est un terme employé tant par les médecins que les patients rencontrés pour définir une interruption provisoire du traitement. Or, si les dictionnaires médicaux définissent la fenêtre thérapeutique comme une « interruption provisoire d'un traitement en cas d'intolérance ou d'insuccès, ou dans le but d'éviter une accoutumance de l'organisme et donc une moindre efficacité du traitement », elle signifie pour les patients toutes pauses thérapeutiques, quels que soient la raison et le temps de l'arrêt.

> *« Comme je faisais des fenêtres thérapeutiques, des fois je me retrouvais avec 10000, 13000 plaquettes et là c'était le gros coup de flippe, et là c'était tout de suite le spécialiste, le machin... Parce que j'ai mes limites aussi ».* (Homme de 60 ans, pop. 3)

Dès lors, l'utilisation répétée d'un terme dont l'interprétation est erronée constitue un biais pour la prévention des ruptures d'observance du traitement et du suivi. L'existence de ce jargon à la fois médical et profane permet de déculpabiliser la rupture du parcours de soins. En effet, puisqu'un terme définit l'inobservance du traitement et du suivi, cela prouve que cette expérience est partagée par d'autres et partiellement admise au sein de l'institution médicale.

Etre « Clean »

Il existe également des notions et des termes contreproductifs pour la prévention (et le dépistage) et donc pour l'entrée dans le parcours de soins, tel que : « Etre clean » qui signifie « ne pas être séropositif, ne pas avoir le VIH ». Ce terme est particulièrement utilisé aujourd'hui dans les réseaux de rencontre, notamment chez les HSH, pour permettre les relations sexuelles sans préservatif.

> *« Surtout dans le milieu gay... C'est aussi très amusant, ils posent la question [sur les sites de rencontre] : "est-ce que tu l'as ou pas" [le VIH)], ils marquent : "tu es clean ?", ben on répond « oui ! » Et une fois qu'ils sont devant nous, ça ne leur pose plus aucun problème qu'on le soit ou pas, au contraire, hein ! Il y a une forme de schizophrénie là-dessus, c'est un petit peu compliqué... »* (Homme de 34 ans, pop. 2)

> *« On s'est rencontré dans une partouze, on était six ou sept, et le principe c'était il n'y avait pas de protection. Et à un moment donné, l'un des gars dit : « vous êtes tous clean ? ». Alors le mec qui recevait a dit : « ben non, je suis séropositif », les deux autres qui m'avaient amené ont dit : « ben non, on est séropo », j'ai dit : « non, je suis séropo » et donc mon ami a dit : « non moi, je ne le suis pas, je suis clean » […] Donc je lui ai demandé : « pourquoi tu ne te protèges pas alors que tu n'es pas séropositif ? », [réponse de son ami] : « mais je suis séropositif », [patient] : « mais pourquoi t'as dit le contraire ? », il dit : « parce que l'un des mecs qui était là, on a des amis en commun et je ne veux pas que mes amis le sachent ».* (Homme de 40 ans, pop. 3)

« Etre clean » est un critère mis en avant dans les discours, comme un critère « déculpabilisant », déniant tout risque de contamination des IST par exemple. Alors que cette dénomination est fortement employée dans le milieu gay, elle n'est pas systématiquement

prise en considération dans les faits, notamment lors des *chemsex* (sessions sexuelles le plus souvent planifiées et orientées vers le sexe en groupe et/ou vers des pratiques dites « hard » telles que le fist fucking, pouvant durer de plusieurs heures à plusieurs jours, avec l'utilisation de produits psychoactifs) où les rapports sexuels restent souvent non protégés. Il suffit de dire « je suis clean » pour s'extraire à certains moments d'un « statut » défavorable aux « activités sexuelles libres ». Le risque de cette dénomination est donc de pouvoir oublier la maladie plus facilement, détourner le patient du soin, faciliter la rupture de traitement et favoriser la transmission du VIH et des IST.

Aussi, un travail autour du jargon utilisé notamment dans le milieu homosexuel notamment est certainement à envisager tant du côté des associations que du côté des soignants.

5.5. Conseils/recommandations afin d'améliorer le suivi du parcours de soins des PVVIH (au regard des facteurs facilitant la prise en charge)

5.5.1. Développement d'outils et de capacités d'écoute

L'étude démontre qu'il est essentiel de pouvoir anticiper la lassitude du patient (vis-à-vis du traitement, vis-à-vis de la prise en charge, de la relation au médecin) et résoudre au plus tôt les effets secondaires du traitement et de la maladie afin d'éviter une possible rupture du parcours de soins.

Pour anticiper et solutionner certains problèmes émergents, il ne suffit pas d'écouter ; il est important de rester attentif afin que l'échange soit « productif ». Nos observations de consultation montrent que même lorsque l'attention n'est pas uniquement centrée sur les comportements à risque des patients[17], ni même sur leur bilan biologique, et que le médecin questionne la qualité de vie du malade, la communication peut rester stérile, et cela pour plusieurs raisons.
Certains médecins, de par leur personnalité, n'arrivent pas à créer de l'empathie dans leur relation de soins ; ils restent distants vis-à-vis du patient, sont dans l'incapacité de se tenir dans une attitude d'écoute et de disponibilité.

> *« Mon infectiologue est très compétent, mais c'est... Ils ont un souci de communication, j'ai remarqué ça ! Ils sont tellement des pontes, ils sont tellement pointus, qu'ils devraient apprendre la communication... Et puis ils ont tout public... être à l'écoute aussi, mettre des choses en place... »* (Homme de 34 ans, pop. 2)

> *« Ce sont des professionnelles. On sait très bien qu'il ne faut pas s'attendre à ce que ces personnes qui travaillent sur des sujets graves comme ça, aient une implication personnelle. Ils préservent leur barrière… Le docteur X a besoin d'un tampon, on le voit, il est obligé de se préserver, de ne pas s'impliquer, on fait ça dans ces milieux. La relation aux infirmières est importante, tout autant si ce n'est pas plus importante, parce qu'on peut se parler plus librement. »* (Homme de 57 ans, pop. 1)

[17] Relations sexuelles non protégées, non observance des traitements, consommations tabagiques, alcooliques, de toxiques, etc.

Ce type de posture peut découler de la crainte que peuvent avoir certains médecins « d'être submergés par un trop-plein d'émotions de leurs patients – ce qui peut effectivement parfois arriver » (Vannotti, 2002 :214) étant donné que la relation médecin-patient est une expérience qui se vit parfois dans le risque et l'épreuve.

Certains médecins ne délèguent pas systématiquement le soin aux spécialistes compétents pouvant servir de relais pour une prise en charge spécifique (psychologue, nutritionniste, sexologue, etc.). Cela provient parfois d'un manque de connaissance concernant les personnes relais dans le centre de soins ou de disponibilité de ces professionnels souvent délégués à plusieurs services, mais également d'un sentiment d'impuissance et de frustration à admettre son incompétence dans un domaine donné.

D'autres considèrent qu'un médecin efficace et expert ne doit pas cultiver l'empathie pour continuer à avoir une vision objective du patient et de sa maladie. C'est pourquoi, lorsque l'auscultation est inutile d'un point de vue médical, certains médecins font fi de cette pratique. Or, la plupart des patients rencontrés perçoivent l'absence d'auscultation comme un manque évident d'attention portée à leur personne, à leur corps (voir chapitre « problématique du changement »).

L'écoute, considérée comme un outil précieux dans la prise en charge, peut être contrainte pour les raisons décrites précédemment mais également par le manque de temps dû à la charge de travail des médecins. Aussi, face à ce « défi », comme il a été observé dans certains services référents, des « stratégies » ont été mises en place établissant un dialogue pré-consultation entre infirmiers et médecins, permettant la transmission d'informations concernant le patient afin que le médecin s'en saisisse lors de la consultation. Ce procédé officieux permet de répondre aux problématiques que le malade n'aurait pas nécessairement communiquées au médecin référent VIH.
Cet exemple prouve que des méthodes simples peuvent être instaurées au sein des services afin de participer de manière active et efficace à l'écoute du patient.
D'ailleurs, plusieurs PVVIH, tel le patient du verbatim précédent, témoignent du rôle de confident que revêtent les infirmières. Celles-ci peuvent donc servir de vigies vis-à-vis de la rupture de soins, tout comme les infirmiers d'éducation thérapeutique ou les secrétaires (notamment pour les rendez-vous manqués), même si la relation à ces derniers est rarement décrite comme intime, soutenante, encline aux confidences. Toutefois, cela montre une nouvelle fois la nécessité d'ouvrir des espaces de parole, notamment par le biais des séances d'éducation thérapeutique du patient encore mal connues des PVVIH rencontrées.

Si des lieux d'accueil pour PVVIH existent, comme les associations de lutte contre le Sida, les individus rencontrés lors de notre étude disent manquer d'espaces de parole, de contextes facilitant la discussion en dehors des groupes de paroles ou ateliers partagés (mis en place par le GAPS par exemple). L'entretien qualitatif de recherche non directif (différencié par les patients d'une consultation chez le psychologue) a été pour certaines personnes, l'occasion de parler enfin de leur vie avec le VIH, et d'exprimer leurs craintes, leurs plaintes, leurs désirs, leurs espoirs parfois tus de nombreuses années.
Informer les PVVIH sur les lieux d'échange existant, repenser leur ergonomie et réfléchir à d'autres types d'espace de parole, sont donc des objectifs majeurs.

Hormis l'écoute, il est important que les soignants puissent s'apercevoir et identifier rapidement les personnes en rupture de parcours de soin, qui ne sont pas venues à un rendez-vous de suivi. Là encore, notre terrain au sein des services référents souligne la mise en place de protocoles officieux permettant de rappeler les patients « perdus de vue ». Plus encore, la proposition d'une procédure régionale de recherche des « perdus de vue » réfléchie par le COREVIH Aquitaine, semble être un outil pertinent face au risque vital qu'encourent les personnes en rupture de soins et pour prévenir la transmission du VIH.
Toutefois, les méthodes de rappel systématique de l'individu malade peuvent être vécues comme une intrusion dans la sphère privée et doivent donc être adaptées à chaque cas.

5.5.2. Renforcement des modalités d'annonce et approfondissement de la qualité de la relation soignant-soigné

L'identification des facteurs de ruptures du parcours de soins amène à cette deuxième recommandation d'autant plus importante en situation de maladie chronique : Un renforcement et approfondissement de la qualité de la relation soignant-soigné.
Il a été constaté que les personnes rencontrées lors des entretiens (toutes populations confondues) valorisent l'importance du lien relationnel et de confiance entre eux et leur médecin.

> *« Patient – [Le docteur A] Il discutait, super sympa, on était vachement à l'aise avec lui, toujours très calme, très pausé, les explications, la discussion, vraiment bien…*
> *[…] On allait le voir et tout se passait bien, il expliquait tout, il regardait bien tout alors que… Par rapport à une consultation du docteur B rien à voir. Avec le docteur B, à chaque consultation, je suis resté assis sur une chaise, il m'a posé des questions, il m'a fait faire des examens, mais c'est tout, jamais il n'a regardé le poids, voyez… C'était une méthode de faire du docteur A, on sentait que c'était complet quand on allait le voir, c'est pour ça que je préfère avec mon médecin traitant, je suis aussi bien. Je n'ai pas ressenti… C'est peut-être méchant… Le même professionnalisme chez l'un que chez l'autre. Je suis bien avec mon médecin traitant donc je reste avec lui. Le docteur A, quand on allait le voir c'était complet, il nous auscultait de A à Z alors que le docteur B, la première fois, je pense que c'est ça qui m'a choqué, c'est que je suis resté sur une chaise à discuter avec lui et à la fin il m'a dit : « bon ben au revoir », je me suis dit « pourquoi je suis venu ? ». C'est ce que j'ai pensé, j'ai dû le voir deux ou trois fois maximum voyez ! Je n'ai pas cherché à approfondir, ça passe pas, ça passe pas…*
> *Anthropologue – Si je comprends bien vous ne voyez plus l'utilité d'aller jusqu'à l'hôpital X ?*
> *Patient – De m'assoir sur une chaise et discuter. Discuter des résultats des examens et c'est tout quoi. Je préfère faire des examens ailleurs et discuter avec mon médecin traitant qui lui m'ausculte, me connait. Avec le docteur A, c'était complètement différent. Hop ! Allongé sur la table, on palpe un peu partout et on discutait sur mon travail, sur plein de choses, mes ressentis… [Avec le docteur B] ça a été la première fois je me suis dit : « mais qu'est-ce que je suis venu faire ? », maintenant je resterai avec mon médecin … Et ça se passe bien »* (Homme de 57 ans, pop. 1)

> *« Il est super le docteur X, il est ouvert, dans le social il est top, parce que ce n'est pas le cas de tout le monde. En même temps, quand j'étais à [nom d'une ville], ça ne me*

plaisait pas d'aller à l'hôpital de [nom de la ville], je revenais toujours ici, je n'aime pas, c'est l'usine là-bas, c'est moins intime. Mais maintenant je suis avec le docteur X, je veux rester avec lui, finir ma vie avec [rires] » (Homme de 60 ans, pop. 3).

Ce dernier témoignage montre l'importance du lien affectif qu'il peut y avoir entre le patient et son médecin spécialiste VIH. Ce comportement d'attachement implique d'autant plus le malade dans sa thérapie que ce dernier va souhaiter maintenir une proximité ou un contact avec le médecin, envers qui il éprouve un lien affectif. Pour autant, la qualité relationnelle du lien soignant-soigné ne se situe pas forcément dans sa dimension affective pouvant induire ambiguïté et malentendus susceptibles d'être dommageables au parcours de soins. Néanmoins, elle peut participer à créer un espace-temps de parole où le patient va pouvoir exprimer librement ce qu'il ressent, action prioritaire au regard des expériences des PVVIH.

Si nombre de professionnels de la santé et soignants estiment que la « prévention de la rupture du parcours de soins » passe par la nécessité de transformer les comportements de santé des patients, notre analyse qualitative anthropologique démontre combien la prévention de la rupture du parcours de soins est à envisager à l'inverse à travers l'amélioration de la prise en charge, plus précisément par une adaptation du monde médical au patient.

5.5.3. La problématique ville-hôpital : Rôle déterminant des associations et du Médecin traitant

L'étude met en évidence le rôle déterminant des médecins traitants mais également des associations telles que celles évoquées par les PVVIH (GAPS -groupe d'aide psychologique et sociale coordination des parcours de santé - AIDES, Act Up, Info Sida Service) et celles ayant collaboré à la recherche (GAPS, AIDES), et de certains centres sociaux et culturels (Réseau Paul-Bert de Bordeaux).

En effet, les personnes en rupture du parcours de soins rencontrées, témoignent d'une continuité du suivi thérapeutique avec leur médecin traitant.

« Patiente - J'ai arrêté donc le traitement quand j'ai quitté ce coin, mais tous les mois je continuais à me faire prescrire le traitement par un autre médecin où j'habitais, dans mon petit village. […] C'est depuis 2012 je crois que je ne suis pas revenue... Parce que j'en avais assez et j'avais tellement d'autres choses à faire.
Anthropologue - Vous faisiez comment pour les bilans ?
Patiente - J'allais voir mon médecin traitant. » (Femme de 59 ans, pop. 3)

Le médecin traitant, notamment en milieu rural, est en première ligne vis-à-vis du VIH, et son rôle n'est pas majeur uniquement pour le dépistage mais également pour l'ensemble du suivi longitudinal. Certains médecins traitants participent d'ailleurs activement au suivi en envoyant des courriers à leur confrère spécialiste. Toutefois, d'autres n'investissent pas cette relation ville-hôpital, parfois par manque de reconnaissance.
Pourtant, leur rôle est incontournable. Les médecins traitants de plusieurs personnes en rupture de suivi hospitalier, continuent de leur prescrire des examens biologiques. Certains démontrent également une capacité à améliorer l'observance des traitements, en prescrivant notamment le déplacement d'une infirmière pour « sécuriser » la prise de médicaments à

domicile.

> *« Patiente - Mais j'ai fini par faire venir des infirmières chez moi pour me faire prendre les médicaments. […] La seule chose qui fait que j'arrive à prendre les médicaments c'est la contrainte de faire passer les infirmières chez moi tous les jours, matin et soir. C'est d'avoir des gens qui passent pour me faire prendre les traitements, enfin, c'est moi qui les prends, pour mon observance. C'est la seule sécurité que j'ai trouvée sur le long terme, il n'y a que ça qui marche avec moi.*
> *Anthropologue – Et comment vous avez pu mettre ça en place ?*
> *Patiente – Mon médecin généraliste me fait des prescriptions de soins à domicile pour me faire prendre des traitements oui ! Ça existe ! »* (Femme de 41 ans, pop. 2)

Puisque proximité, régularité et confiance caractérisent souvent la relation que les PVVIH en rupture de suivi hospitalier entretiennent avec leur médecin traitant, il devient parfois impossible pour ce dernier de « renvoyer » ces personnes vers l'hôpital.
Dès lors, nos résultats démontrent qu'il est profitable qu'un suivi partagé entre l'hôpital et la ville se concrétise. D'ailleurs, le rapport Morlat stipulait en 2013 que « le déplacement d'une partie de la prise en charge vers la ville pouvait être envisagé pour des patients bien stabilisés ».
Un « suivi partagé entre l'hôpital et la ville », et plus encore la synergie des compétences de tous les acteurs, sont nécessaires pour limiter les ruptures du parcours de soins chez les PVVIH.

Les associations ont également un rôle de grande importance vis-à-vis du parcours de soins.
Lorsqu'un « temps clé » n'est pas favorable à l'observance du suivi et des traitements, les associations sont d'une aide précieuse pour le patient.
Une jeune femme explique comment une association lui a apporté aide et conseils alors qu'elle venait d'apprendre fortuitement sa maladie.

> *« Patiente - J'avais été hospitalisée à [ville] […] pour des ulcères à l'estomac. Et là, parce que je leur ai expliqué que j'avais été violée, ils ont fait un test HIV sans me le dire, et sans le dire à ma mère ! Parce que j'étais mineure quand même à l'époque !... Et le jour où je devais sortir, je vais fumer une clope, j'attendais ma mère et je vois sur le bureau des infirmières, il y avait un papier avec mon nom dessus et c'était marqué HIV positif. En fait je sortais, ils me le disaient pas, si moi je ne l'avais pas vu, ils ne me le disaient pas. Je l'ai appris comme ça, je l'ai découvert toute seule en fait, parce que je ne savais même pas qu'ils avaient fait un test HIV, ils ne m'avaient rien dit ! […] Quand je leur ai dit ça [qu'elle avait été violée], ils ont fait le test HIV, mais ils ne me l'ont pas dit. Etant mineure, ils auraient dû le demander à ma mère il me semble, j'étais mineure, ils n'ont pas le droit... Après, ils se sont renvoyés la balle à savoir qui devait le dire, mon médecin traitant... Ils n'ont pas été très cools. Si je ne l'avais pas vu ils ne me le disaient pas, ils me disaient rien, c'est comme ça que je l'ai découvert, c'est un peu violent. A dix-sept ans c'est pas évident, bon je suis bien entourée. C'est ce que je vous disais les petits hôpitaux de campagne, faut pas y aller !*
> *Anthropologue - Et donc comment s'est faite la prise en charge au départ ?*
> *Patiente - Du coup, j'ai vu ça et après j'ai contacté Act Up, j'ai contacté Act Up directement, j'ai été très bien reçue et ils m'ont envoyée directement ici, donc j'ai toujours été suivie ici, ça fait vingt ans [rires], c'est une association qui m'a renvoyée*

ici.
Anthropologue - Pourquoi passer par une association et non par le médecin traitant ou… ?
Patiente - Ben comme je vous le disais, déjà le médecin traitant se renvoyait la balle avec l'hôpital pour savoir qui c'est qui devait me dire que j'étais malade. C'est vrai que ça ne s'est pas très bien passé avec le médecin traitant, donc je connaissais des associations comme Act Up, j'en avais entendu parlé, donc j'ai été voir directement, comme je vous dis, super cool, ils m'ont envoyée directement ici. » (Femme de 38 ans, pop. 1)

Un autre exemple montre combien les associations peuvent avoir un rôle de soutien et d'accompagnement dans le parcours de soins :

« J'ai pris aussi contact avec AIDES parce que j'avais aussi besoin d'un soutien moral, d'un accompagnement, je me disais je suis en train de glisser, c'est la pente très problématique... Là je suis dans la période de sortir du gouffre, je suis tombé tellement bas que je ne peux que remonter. Donc j'ai décidé de mettre en place un accompagnement. Je les connaissais déjà à P. [Ville] où effectivement ils ont su m'apporter pas mal de choses. Ça m'a effectivement aidé. Après ça allait mieux donc, j'ai repris le chemin de AIDES il y a peut-être six mois, ou un peu plus, je les vois régulièrement... Pour justement lui faire un point sur ma situation... J'ai, alors c'est moi qui me file mes objectifs hein...Je dis voilà, j'ai tel truc je le fais, c'est bête à dire mais au moins j'ai quelqu'un qui constate mes progrès donc je pense continuer un bon bout de temps... » (Homme de 34 ans, pop. 2)

Les associations servent également à relayer les informations au patient et restent un intermédiaire essentiel entre l'institution hospitalière et le malade afin que ce dernier puisse « trouver sa place » ou « retrouver sa place » dans le parcours de soins.

« J'ai pris mon relevé de santé, on ne me l'a jamais expliqué, il y a des tas de lettres, des tas... Les prises de sang, j'ai apporté mon relevé de résultats sanguins à l'association AIDES et là ils m'ont dit : « ça c'est ça, ça, ça ». C'est comme ça qu'on trouve l'info. Mais est-ce qu'on a le temps d'expliquer avec dix minutes avec l'infectiologue, je suis désolé ce n'est pas suffisant. Et la dernière fois il n'y a même pas eu d'auscultation... Qui est un acte obligatoire. Comment voulez-vous qu'on soit rassuré... C'est un peu... Au mois d'aout je vais lui dire gentiment, faut que je prenne les devants, que je lui dise les choses, mais pour ça, il faut aller mieux moralement. » (Homme de 34 ans, pop. 2)

Egalement, les associations sont en première ligne pour détecter les ruptures du parcours de soins et « porter secours » aux patients vulnérables.

« Dans ma bêtise de rébellion, parce que j'étais toute seule à Bordeaux, on m'avait un peu lâché, et je me suis dit : « pourquoi pas moi ? ». Et j'ai arrêté de prendre mon traitement, pendant un an et demi, deux ans. Heureusement que j'avais pris à mon arrivée à bordeaux, à dix-huit ans, un éducateur spécialisé, qui fait partie du GAPS [association], avec mon assistante sociale. Donc il était là pour m'aider à faire du sport, un confident, quelqu'un de très bien, et qui a été merveilleux, parce qu'au but d'un an

et demi je commençais à vomir, je tombais dans mes toilettes, je faiblissais, je n'y voyais plus rien, donc je me suis dit : « cherche pas, t'as fait des conneries, c'est normal ». Mais à aucun moment je me suis dit qu'il fallait que je fasse quelque chose, parce que j'étais allée déjà trop loin. Donc j'étais en train de me laisser crever chez moi. Donc c'est l'éducateur qui n'arrivait pas à m'avoir au téléphone qui est venu me chercher chez moi et m'a amené à l'hôpital. Je suis tombée dans les pommes, j'avais une toxoplasmose cérébrale. » (Femme de 30 ans, pop. 1)

Au final, chez toutes les populations incluses dans l'étude (pop. 1-2-3-4), le rôle majeur des associations est rapporté.

6. Limites/Discussion

Il est important de signaler que notre étude s'est attardée sur les facteurs de la rupture du parcours de soins, et par conséquent s'est focalisée sur les problèmes à résoudre. Nous souhaitons donc souligner ici le fait que certains médecins ont une relation au malade et une pratique médicale adaptées et appréciées des patients. Nous avons été au contact de médecins investis dans la prise en charge, portant un vif intérêt à notre recherche qualitative, et désireux d'objectiver leur pratique dans le but de l'améliorer.

Il existe également une limite fondamentale à la précision avec laquelle il est possible de connaitre la réalité des facteurs de ruptures du parcours de soins, puisqu'il peut exister un écart entre le discours et la réalité. Toutefois, l'anthropologue l'appréhende et peut la conceptualiser. Les dires des personnes rencontrées rendent compte des morceaux d'une réalité socioculturelle et individuelle, qui analysés grâce aux outils méthodologiques et conceptuels de la discipline anthropologique, permettent non pas d'accéder à LA réalité (Fugier, 2008), mais de passer d'une méconnaissance ou « connaissance moins vraie à une connaissance plus vraie » (Bourdieu et al., 1983 : 20). En prenant en compte les biais de la recherche qualitative, le chercheur peut les exclure en s'appuyant sur ses outils et en effectuant un effort constant de prise de recul, d'objectivisation et d'analyse de l'objet d'étude, nécessaire à tout travail scientifique (Giacomoni, 2015).

La troisième limite concerne la comparaison entre population témoin et population type « en rupture du parcours de soins » ; la population témoin étant la population 4 ayant un suivi régulier ininterrompu depuis leur inclusion dans la cohorte Aquitaine et ayant une charge virale indétectable depuis au moins 3 ans (critère d'un suivi régulier). En effet, nous avons fait le constat que 5 PVVIH sur 10 de la population 4 ont un parcours de soins marqué par des moments d'inobservance de leur suivi et de leur traitement. Dès lors, si l'autre moitié de la population 4 s'inscrit dans les schémas d'observance classiques (Cramer, 2008), notre étude démontre que l'approche anthropologique qui explore finement l'expérience des individus, révèle des comportements ignorés des données médicales. Elle évite ainsi de se conformer à une comparaison entre des catégories de malades préalablement établies, contrairement à certaines études quantitatives, dont les résultats seraient en partie tronqués. Notre étude confirme donc la pertinence de notre approche dans le domaine de la santé.

En dernier lieu, les entretiens de recherche réalisés par un anthropologue (ni médecin, ni psychologue), ont eu des effets positifs sur les PVVIH. Les patients ont dit avoir apprécié pouvoir discuter, parfois pour la première fois, de l'expérience de leur maladie et de leur prise en charge. L'entretien semi-directif a donc permis de libérer la parole. Les retours de certains médecins ont démontré que suite à l'entretien de recherche, quelques personnes avaient formulé des questionnements tus jusqu'alors.

7. Conclusions / Perspectives

L'étude COREVIH sur les ruptures du parcours de soins chez les PVVIH en Aquitaine met en exergue plusieurs facteurs agissant sur la rupture du parcours de soins.
La majorité des facteurs identifiés ne relèvent pas de l'individu lui-même, mais d'un ensemble d'éléments propres à la thérapie, à la prise en charge et au parcours de soins tels que :

- Effets secondaires des traitements.
- Contraintes des examens biologiques et de la prise médicamenteuse.
- Diminution de la qualité de vie (facteurs indirects)
- Changements (identifiés par l'étude) préjudiciables au patient.
- Aléas du parcours de soins d'ordre relationnel et organisationnel, pouvant fragiliser le lien hôpital-patient et engendrer des ruptures de parcours.
- Dysfonctionnements dans la gestion du parcours de soins pouvant impacter la santé des patients.
- Relation médecin-patient (plus généralement soignant-soigné) défavorable au suivi.
- Incohérences de la prise en charge lors des « temps clés » du parcours de soins.

Ainsi, la « responsabilité individuelle » des PVVIH est à relativiser. Le contexte de l'annonce (délai entre diagnostic et prise en charge), le contexte socioéconomique, les facteurs socioculturels (représentations), la santé mentale du patient agissent sur le parcours de soins. Ils rappellent la nécessité de consolider certaines actions déjà en place telles que le soutien psychologique, l'aide sociale, mais également d'amplifier le rôle des institutions pour la diffusion des résultats des recherches concernant les PVVIH, à travers l'enseignement notamment, et les transmettre aux instances.

Les pistes non exhaustives, semblant favorables à l'amélioration de la prise en charge des PVVIH, (et déjà explorées dans la partie 5.4. « Conseils/recommandations ») sont :

- La prise en considération et l'anticipation des effets indésirables de la maladie et de ses traitements grâce à un « espace-temps » d'écoute (ETP par exemple).
- La prise en charge systématique des conséquences du VIH, en envisageant notamment des solutions alternatives à la médecine moderne conventionnelle.
- La révision de l'organisation et du fonctionnement de la prise en charge afin de « corriger » les dysfonctionnements institutionnels ; axée notamment sur les trois temps clés du parcours de soins identifiés.
- L'objectivisation des pratiques médicales, à travers l'aménagement de formations par exemple, afin de permettre aux médecins d'adapter leurs discours, leurs postures et leurs pratiques.
- La prise en compte des « failles » perçues par les patients au sujet de la consultation (durée, relation au corps, etc.).
- Le développement d'une collaboration entre les différents acteurs de soins jalonnant le parcours de soins (acteurs médico-sociaux, médecin traitant) et de la disponibilité de ces acteurs dans les structures de soins, avec le soutien des associations.
- L'actionnement des leviers représentationnels à travers une transmission plus large des informations concernant la maladie et ses traitements, et une limitation de l'utilisation des notions contreproductives (à travers une réflexion autour du jargon employé dans certains milieux dont le milieu hospitalier).

Au final, l'étude souligne que même si des processus d'adaptation, dont certains ont déjà été mis en œuvre depuis le début de l'épidémie chez les PVVIH, chez les soignants (médecins, infirmières) et les acteurs sociaux, ils restent centraux pour envisager une amélioration de la prise en charge des PVVIH. Cela a été particulièrement mis en évidence dans cette étude menée chez les patients en rupture du parcours de soin. Plutôt que continuer à proposer un parcours « idéal » normé préfabriqué, il serait souhaitable d'envisager des actions permettant au soin d'être au plus près de l'individu, voire d'adapter le soin aux diverses trajectoires des individus dans l'absolu. Accepter la part de libre arbitre des malades, libérer la parole et valoriser la négociation avec le patient, tout en remédiant aux failles du système de soins mises en relief par l'étude, permettraient une évolution positive du parcours de soins.

Valorisation :

- Présentation du poster *Sexualité et addiction chez les perdus de vue vivant avec le VIH : étude qualitative* lors du XVIIe Congrès National de la Société Française de Lutte contre le Sida, qui s'est tenu à Montpellier les 6-7 octobre 2016 (Voir annexe 3).
- Parution d'une synthèse de l'étude dans le bulletin de veille sanitaire CIRE Nouvelle Aquitaine n°6, décembre 2016.

8. Remerciements

Nous remercions vivement tous les soignants des Centres Hospitaliers de Bayonne, Bordeaux, Dax, Libourne, Pau, Périgueux, le Groupe d'Épidémiologie Clinique du Sida en Aquitaine, ainsi que les associations AIDES et GAPS (Groupe d'Aide Psychologique et Sociale) pour leur participation active.

Nous tenons également à remercier tous les hommes et toutes les femmes qui ont accepté de participer à la recherche, pour leur sincérité et leurs riches témoignages.

Bibliographie

AIDES-Mission Innovation Recherche Evaluation (MIRE), *Etat des lieux du vécu des personnes concernées par le VIH et/ou les hépatites.* Premiers résultats de l'enquête « VIH, Hépatites et vous » 2010.

ANRS 2001, *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida : mesure, déterminants, évolution*. Paris, ANRS, Coll. Sciences sociales et sida.

Aurrens A. *et al.* 2016, *Enquête MEDEXE : la santé sexuelle est-elle abordée dans les consultations de suivi des personnes vivant avec le VIH ?* Poster. XVIIe Congrès National de la Société Française de Lutte contre le Sida, Montpellier, 6-7 octobre 2016.

Baril JG. *et al.* 2015, *La thérapie antirétrovirale pour les adultes infectés par le VIH.* Guide pour les professionnels de la santé du Québec. Gouvernement du Québec, Édition la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Bataille P. 2003, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*. Paris, Balland, Collection « Voix et Regards ».

Belche J-L. *et al.* 2015, L'infection par le VIH : une maladie chronique redéfinissant la collaboration entre généralistes et spécialistes. Obstacles et opportunités. *Santé Publique*, 3, vol. 27 : 373-381

Beltzer N. *et al*. 2005, *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France en 2004*. Observatoire régional de santé d'Île-de-France.

Bergson H. 1911, *La Perception du Changement, conférences faites à l'Université d'Oxford*. Clarendon Press.

Bourdieu P., Chamboredon J-C., Passeron J-C. 1983, *Le métier de sociologue* [1968]. Paris, Mouton Editeur.

Brinkhof M. *et al.* 2008, Early loss of HIV-infected patients on potent antiretroviral therapy programs in lower-income countries. *Bulletin of the World Health Organization*, 86, 7 : 559-567.

Broers B, Morabia A, Hirschel B. 1994, A cohort study of drug users' compliance with zidovudine treatment. *Arch Intern Med*, 154 (10) : 1121-7.

Carillon S. 2011, Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique. *Sciences Sociales et Santé*, n°2, Vol. 29 : 5-39.

Chaplain C., Greder Belan A. 2006, Suivi biologique de l'infection VIH : intérêts du génotypage pour la résistance et du dosage des antirétroviraux. *Technologie appliquée, Spectra Biologie,* n° 151 : 42-47.

Cohen P., Sarradon-Eck A., Rossi I., Schmitz O., Legrand L. 2016, *Cancer et pluralisme thérapeutique. Enquête auprès des malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*. Paris, L'Harmattan, coll. « Anthropologies & médecines ».

Corbinaud M., De Carvalho E. 2014, *Vivre avec le traitement contre le VIH en 2014*. Une enquête de SIS Observatoire.

Cramer J. A. *et al.* 2008, Medication Compliance and Persistence: Terminology and Definitions. *Value in Health*, 1, vol. 2 : 44-47.

De Carvalho E., Coudray M. 2012, *5eme enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH – 2012.* Observatoire Sida Info Service Association, Inpes.

De Carvalho E., Corbinaud M. 2014, *Vivre avec un traitement contre le VIH en 2014*. Enquête de SIS observatoire.

Delaunay K., Vidal L. 2002, Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements ARV de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire. *Sciences Sociales et Santé*, 20, 2 : 5-38.

Desclaux A. 2001, L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida : mesure, déterminants, évolution*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida, 57-66.

Desclaux A. 2003, Les antirétroviraux en Afrique. De la culture dans une économie mondialisée. *Anthropologie et sociétés*, vol. 27, n° 2 : 41-58. Québec : Département d'anthropologie, Université Laval.

Desclaux A. 2003, *Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ?* VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique, études et rapports, série spéciale n°20, division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, UNESCO 2003, 1-10.

Desclaux A., Lévy J-J. 2003, Présentation. Cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale? *Anthropologie et Sociétés*, vol. 27, n°2 : 5-21. Québec : département d'anthropologie, Université Laval.

Desclaux A. 2004, Equity in Access to AIDS Treatment in Africa: Pitfalls among Achivements. *Dans Arachu Castro et Merrill Singer (dir.), Unhealthy Health Policy. A Critical Anthropological Examination*, ch. 7: 115-132. Lenham: AltaMira Press.

Desclaux A., Cadart M-L. 2008, Avoir un enfant dans le contexte du VIH : discours médicaux et liens sociaux. *Médecine/Sciences. Revue internationale de biologie et de médecine,* Numéro hors-série "Femmes et VIH en France", vol. 24, n°2 : 53-61. Paris : Les Éditions EDK.

Dray-Spira R. *et al.* 2013, État de santé de la population vivant avec le VIH en France métropolitaine en 2011 et caractéristiques des personnes récemment diagnostiquées. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, Numéro Thématique, n° 26-27.

Fainzang S. 1997, Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades, *Sciences Sociales et Santé*, 15, 3 : 5-23.

Fainzang S. 2001, L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques. *Sciences Sociales et Santé*, 19, 2 : 5-27.

Fainzang S. 2004, Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique. *Séminaires SIRS, Représentations de santé et construction des normes médicales*, Paris, 12-20.

FISS- MST SIDA, *Rapport final, enquête qualitative sur l'accès aux soins et traitements des PVVS au Cameroun.* Global Fund, Care.

Franconi F., Brunelleschi S., Steardo L., Cuomo V. 2007, Gender differences in drug responses. *Pharmacological Research*, vol. 55 (2) : 81-95.

Freud E. 1998, *Œuvres complètes de Freud - Psychanalyse, Sigmund Freud* (trad. André Bourguignon, Jean Laplanche, Janine Altounian). Presses universitaires de France.

Fugier P. 2008, Les discours sociologiques et les terrains des sociologues. Quelques préalables à la production de sociologies non dogmatiques. *Revue ¿ Interrogations ? Le corps performant*, n°7.

Giacomoni C. 2011, *Les représentations de la maladie du cancer liée aux modes de vie et aux comportements à risque chez les jeunes Réunionnais (comprenant les consommations alimentaires, alcooliques, tabagiques, cannabiques, l'exposition au soleil)*, Thèse de doctorat en Anthropologie sociale et historique. Sous la direction de J-P. Albert, Paris, EHESS.
Giacomoni C. *et al.* 2011, Le corps féminin en situation de maladie pelvienne, dans Bouguet S., Giukin L., Leta R., Luca G-M. (éds.), *This Un-Real Body. Anthology of essays*, Timisoara, Eurobit, Timisoara, 163-174.

Giacomoni C. *et al.* 2014, "Enjeux et conflits autour du *care* à travers l'expérience de la délégation à domicile des traitements en cancérologie", *Revue des Sciences Sociales, "Vers une société du Care ?"*, n°52 : 80-85.

Giacomoni C. *et al.* 2015, Les malentendus dans la prise en charge de patientes ayant un cancer gynécologique sexuel. Dans Pascal Hintermeyer, David Le Breton et Gabriela Profita (éds.), *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, PUN- Editions Universitaires de Lorraine, 153-162.

Giacomoni C. 2015, Expériences d'enquêtes de terrain en anthropologie : de l'île de La Réunion à l'institution hospitalière métropolitaine". Dans Mebtoul M. (dir.), *Les sciences sociales à l'épreuve du terrain*. Algérie, Belgique, France, Québec, Laos, Vietnam, Oran, Editions GRAS, Collection "Santé et Société".

Giacomoni C. *et al.* 2016, Mise en place d'une recherche anthropologique en contexte clinique : l'exemple de l'étude de la sexualité en cancérologie (études FECAPSE). Dans Caroline Desprès, Serge Gottot, Hélène Mellerio, Maria Teixeira (eds), *Regards croisés sur la santé et la maladie ; Recherches anthropologiques, recherches cliniques,* Editions des archives contemporaines, 55-67.

Giard M. *et al.* 2004, Facteurs associés à une prise en charge tardive des patients infectés par le VIH, revue de la littérature. *Santé Publique*, 1, vol. 16.

Hardon A., Desclaux A., Egrot M., Simon E., Micollier E., Kyakuwa M. 2008, Alternative medicines for AIDS in resource-poor settings : Insights from exploratory anthropological studies in Asia and Africa. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, vol. 4 : 4-16.

Haynes R.B. 1976, A critical review of the "determinants" of patient compliance with therapeutic regimen. In Sackett D.L., Haynes R.B (eds),. *Compliance with therapeutics regimens*, Baltimore & London, John Hopkins University Press, 26-39.

Hessamfar M. 2011, *Morbi-mortalité des femmes infectées par le VIH, à l'ère des multithérapies antirétrovirales*, Thèse de doctorat mentions Sciences, Technologie, Santé. Sous la direction du Professeur G. Chene, Bordeaux 2, 135 p.

Hintermeyer P., Le Breton D., Profita G. (eds.) 2015, *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, PUN- Editions Universitaires de Lorraine.

Hoarau H., Giacomoni C., Favier A., Monnereau A. 2010, *Etude socio-anthropologique de l'observance du traitement et du suivi post-traitement en cancérologie : une problématique ville hôpital.* Paris, INCA.

Jacomet C. *et al.* 2014, Parcours de soins des personnes vivant avec le VIH et suivies à l'hôpital en 2012. BEH.

Jaffré Y. 2006, *Dynamiques et limites socio-anthropologiques des stratégies de prévention et de contrôle des risques infectieux dans les pays en voie de développement*. Dans La maîtrise des maladies infectieuses, un défi de santé publique, une gageure médico-scientifique, Paris, Académie des sciences, Rapport sur la science et la technologie, n°24 : 101-115.

Jodelet D. 1997*, Les représentations sociales*. Paris, Presses universitaires de France.

Lallemand F. *et al.* 2002, Sexual dysfunction in 156 HIV-infected men receiving HAART with and without Pis. *JAIDS,* 31(3) : 322-6.

Le journal du sida 2007, Les dysfonctionnements sexuels dans l'infection à VIH, n° 194 : 9-13.

Lanièce I., Desclaux A., Ciss M., *et al.* 2002, L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse quantitative. *Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida, 97-107.

Langlois E. 2006, *L'épreuve du sida*. Presses Universitaires de Rennes, Collection Le Sens Social.

Lanoy E., Lewden C., Lièvre L. *et al.* 2009, How does loss to follow-up influence cohort findings on HIV infection? A joint analysis of the French hospital database on HIV, Mortality 2000 survey and death certificates. *HIV Medicine*, 10 : 236-245.

Lawson-Ayayi S., Dabis F. 2015, *Facteurs associés à la rupture de suivi et à la perte de vue. Résultats préliminaires*. Système hospitalier d'information du COREVIH Aquitaine.

Lebouché B., Yazdanpanah Y., Gérard Y., *et al.* 2006, Incidence rate and risk factors for loss to follow-up in a French clinical cohort of HIV-infected patients from January 1985 to January 1998. *HIV Med*, 7 : 140-5.

Le Breton D. 1997, La relation au corps à l'hôpital. *Ecarts d'identité. Comment va la santé ? Reflets migrants*, n°72-73.

Le Breton D. 2015, Accueil des migrants à l'hôpital. Dans Pascal Hintermeyer, David Le Breton et Gabriela Profita (eds.), *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, PUN- Editions Universitaires de Lorraine, 25-35.

Lerner B.H. 1997, From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of non compliance. *Social Science and Medicine*, 45, 9 : 1423-1431.

Lert F. *et al.* 2013, Situation socioéconomique des personnes vivant avec le VIH suivies à l'Hôpital en France métropolitaine en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire,* Numéro Thématique, n° 26-27.

Lert F. *et al*. 2013, Situation sociale et état de santé des personnes vivant avec le VIH aux Antilles, en Guyane et à La Réunion en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, Numéro Thématique, n° 26-27.

Lévy J., Pierret J., Trottier G. 2004, *Les traitements antirétroviraux. Expériences et défis.* Québec, Presses Universitaires du Québec, Coll. Santé et Société.

Lorente N. *et al.* 2013, Comportements sexuels des personnes vivant avec le VIH en France en 2011 : premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, Numéro Thématique, n° 26-27.

Mills E.J., Nachega J.B., Bangsberg D.R. *et al*. 2006, Adherence to HAART: a systematic review of developped and developping nation patient reported barriers and facilitators. *Plos Medicine*, 3, 11 : 2039-2064.

Morlat P. (Dir.) 2013, Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Paris, Ministère des Affaires sociales et de la Santé. http://www.sante.gouv.fr/rapport-2013-sur-la-priseen-charge-medicale-des-personnes-vivant-avec-le-vih.html

Mustière F. 2012, *Enquête descriptive sur le rôle du médecin généraliste dans l'identification et le suivi des patients infectes par le VIH perdus de vue par le service de maladies infectieuses du chu d'Angers*, Thèse de médecine générale.

Paterson D.L., Swindells S., Mohr J. *et al*. 2000, Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 133 : 21-30.

Patterson K., Napravnik S., Eron J., Keruly J., Moore R. 2007, Effects of age and sex on immunological and virological responses to initial highly active antiretroviral therapy. *HIV Med*, 8(6) : 406-10.

Peyre M. *et al.* 2016, *Qualité de vie sexuelle chez les PVVIH : analyse d'une population multicentrique.* Poster. XVIIe Congrès National de la Société Française de Lutte contre le Sida, Montpellier, 6-7 octobre 2016.

Pierret J. 1997, Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH. *Sciences Sociales et Santé,* 15, 4 : 97-118.

Pierret J. 2001, Une approche dynamique du traitement chez les personnes infectées par le VIH : la notion d'intégration. *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida : mesure, déterminants, évolution*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida, 67-78.

Poglia Mileti P., Mellini L., Villani M., Sulstarova B., Singy P. 2014, Liens sociaux, secrets et confidences. Le cas des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne et séropositives. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 45-2.

Prendergast B., Onishi K., Zucker I. 2014, Female Mice Liberated for Inclusion in Neuroscience and Biomedical Research. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews,* 40 : 1-5.

Rougerie S., Arvieux C., Chapplain J.M., De Montera A.M., Tattevin P. 2014, Caractéristiques et trajectoires de soins des patients infectés par le VIH suivis à Mayotte (1990-2010). *In Médecine et Sante Tropicales*, 24 : 194-199.

Roux P. et *al.* 2013, *La co-infection par le virus de l'hépatite C chez les personnes infectées par le VIH : données de l'enquête ANRS-Vespa2. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, Numéro Thématique, n° 26-27.

Sciences et Vie, *Médicaments, ils soignent mieux les hommes que les femmes. Les biologistes révèlent l'injustice*, n°1163, aout 2014.
Sontag S. 2009, *La maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores. Œuvres complètes III.* Paris, Christian Bourgois éditeur.

Sow K., Desclaux A. 2002b, L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative. *Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida, 109-118.

Specenier F. 2013, *Vivre avec le VIH dans le Nord Pas de Calais. La qualité de vie des personnes séropositives dans le Nord Pas de Calais*. Rapport complet de l'enquête menée en 2013, CREVIH.

Spire B., Duran S. *et al.* 2002, Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients – from a predictive to a dynamic approach. *Social Science and Medicine*, 54, 10 : 1481- 1496.

Squires K. *et al.* 2013, Insights on GRACE (Gender, Race, And Clinical Experience) from the patient's perspective: GRACE participant survey. *AIDS Patient Care STDS*, 27(6) :352-62.

Supervie V. 2012, Charge virale communautaire : de l'idée à la réalisation. *Transcriptases*, n°147 : 15-17.

Supervie V. 2016, *Données épidémiologiques VIH récentes en France, résultats provisoires 2013.* Communication orale plénière, XVIIe Congrès National de la Société Française de Lutte contre le Sida, 6-7 octobre 2016, Montpellier.

Tourette-Turgis C. 2007, *La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH : l'approche MOTHIV : accompagnement et éducation thérapeutique*. Paris, Comment dire.

Trostel J. 1988, Medical compliance as an ideology. *Social Science and Medicine*, 27, 12 : 1299-1308.

Trottier G., Fernet M., Lévy J. *et al.*,2004, Les thérapies contre le VIH/SIDA. La mise à l'épreuve du temps. Dans Lévy J., Pierret J., Trottier G. (eds), *Les traitements antirétroviraux. Expériences et défis*. Québec, Presses Universitaires du Québec, Coll. Santé et Société, 123-151.

Vannotti M. 2002, L'empathie dans la relation médecin-patient. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux,* 2, n°29 : 213-237.

Venturini E. 2014, *Retentissements psychiques du cancer gynécologique pelvien sur la sexualité féminine*. Thèse Psychologie, Université René Descartes - Paris V.

Vivre avec le VIH: premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2, BEH 26-27, 2 juillet 2013.

Wallach I. 2007, Favoriser l'observance aux traitements antirétroviraux : une analyse des pratiques de médecins hospitaliers en France. *Revue Internationale sur le Médicament*, 1 : 155-184.

Weiser S., Wolfe W., Bansberg D. *et al.* 2003, Barrier to antiretroviral adherence for patients living with HIV infection and AIDS in Botswana. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 34, 3: 281-288.

Yéni P. (dir.) 2010, *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*. Paris, ministère de la santé et des sports.

Zopf Y., Rabe C., Neubert A., Gabmann K. G., Rascher W., Hahn E. G.,Brune K., Dormann H. 2008, Women Encounter ADRs More Often than Do Men. *European Journal of Clinical Pharmacology,* 64, n°10 : 999-1004.

ANNEXE 1

Président : Docteur Driss BERDAÏ

COREVIH Aquitaine
Docteur Denis LACOSTE
Hôpital du Tondu
Place Amélie Raba Léon
33076 Bordeaux cedex

Bordeaux, le 8 février 2016.

Réf. CPP : DC 2016/06
Vos réf. : demande d'avis cadre réglementaire.

En date du 27 JANVIER 2016, conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique, le CPP Sud-Ouest et Outre Mer III a examiné **la demande de cadre réglementaire** d'un projet de recherche intitulé :

"ETUDE QUALITATIVE DES RUPTURES DE SOIN DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH (PVVIH) EN AQUITAINE."

La recherche est basée sur des entretiens qualitatifs selon une approche en anthropologie de la santé hors du champ de la prise en charge et sous couvert de l'anonymat. Le consentement oral satisfait pleinement les besoins du projet au regard de l'éthique validée par le comité du fait de sa composition.

Ce projet est hors du champ des dispositions du code de la santé publique régissant la recherche biomédicale et les soins courants.

Pour le Comité et le Président
Le Secrétaire général

Dr Roland-Igor GALPERINE

Service de Pharmacologie clinique – Groupe Hospitalier Pellegrin – Bât. 1A
Place Amélie Raba Léon – 33076 BORDEAUX CEDEX
TÉL/FAX : 33-(0)5.57.81.76.07 – E-mail : cpp.soom3@u-bordeaux2.fr

DOCUMENTS EXAMINES PAR LE COMITE

- Courrier du Docteur LACOSTE en date du 2 décembre 2015;
- Protocole de l'étude.

MEMBRES PRESENTS

Catégorie médecins ou personnes qualifiées dans la recherche biomédicale :
- Docteur Driss BERDAÏ (titulaire)
- Professeur Didier LACOMBE - pédiatre (titulaire)
- Docteur Antoine BENARD - compétent en matière biostatistique ou d'épidémiologie (titulaire)
- Docteur Mélina FATSEAS (suppléante)
- Docteur Igor GALPERINE – pédiatre (suppléant)

Catégorie médecins généralistes
- Docteur Stéphane FRAIZE (titulaire)

Catégorie pharmaciens hospitaliers :
- Mademoiselle Marie-Claude SAUX (titulaire)

Catégorie personnes qualifiées dans le domaine de l'éthique ;
- Monsieur André CALAS (titulaire)

Catégorie psychologues :
- Professeur Pascal-Henri KELLER (titulaire)
- Madame Eva TOUSSAINT (suppléante)

Catégorie travailleurs sociaux :
- Madame Christiane GABORIAU (titulaire)

Catégorie juridique :
- Maître Philippe ROGER (titulaire)
- Professeur Jean-Pierre DUPRAT (titulaire)

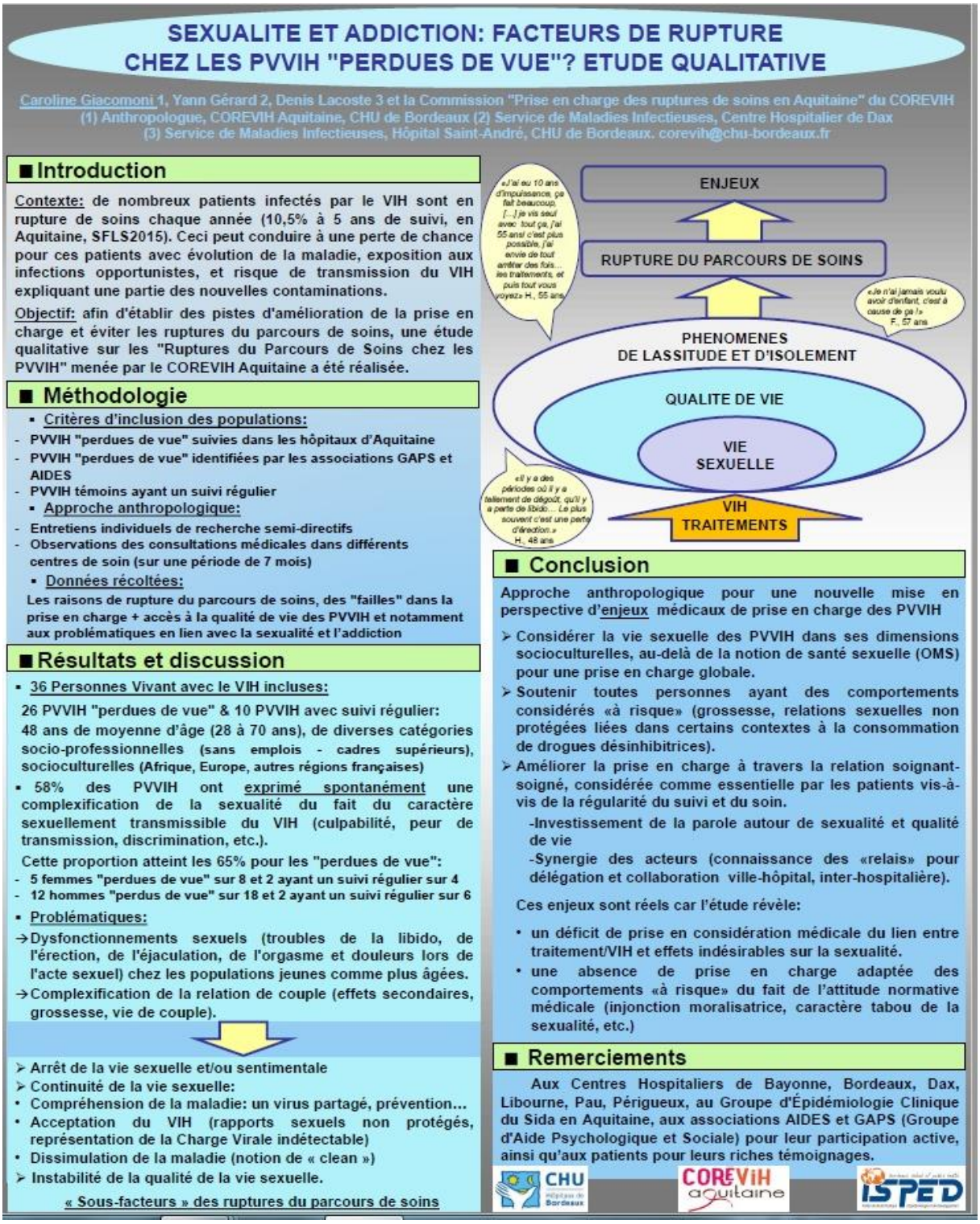
Catégorie Représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé :
- Monsieur Michel PERDRISET (titulaire)

Service de Pharmacologie clinique – Groupe Hospitalier Pellegrin – Bât. 1A
Place Amélie Raba Léon – 33076 BORDEAUX CEDEX
TÉL/FAX : 33-(0)5.57.81.76.07 – E-mail : cpp.soom3@u-bordeaux2.fr

ANNEXE 2

TABLEAU DES PVVIH

Sexe	Age	Année diagnostic	Année initiation ARV	Centres	Situation professionnelle
Femme	57	1987	1997	Dax	Sans emploi
Homme	28	2007	2010	Dax	Sans emploi
Homme	53	1994	1997	Bordeaux	Sans emploi
Femme	38	1997	1997	Bordeaux	Intermittent du spectacle
Homme	56	2007	2007	Bordeaux	Sans emploi
Homme	48	1991	1998	Bordeaux	Employé de l'artisanat
Homme	39	2005	2009	Bordeaux	Chef d'entreprise
Homme	55	1992	1995	Bordeaux	Sans emploi
Homme	57	1989	1999	Bordeaux	Cadre supérieur
Homme	57	1995	1997	Bordeaux	Personnel de services
Femme	53	1997	1999	Bayonne	Sans emploi
Femme	42	1990	1992	Pau	Employé du commerce
Homme	50	1996	1996	Bordeaux	Employé intérimaire
Femme	45	1997	1997	Bayonne	Personnel de services
Homme	60	1999	1999	Libourne	Sans emploi
Femme	41	1999	2000	Bayonne	Sans emploi
Homme	53	2009	2009	Bayonne	Cadre de la fonction publique
Homme	34	2012	2013	Bayonne	Cadre supérieur
Homme	50	1986	1988	Bordeaux	Employé temps partiel
Femme	30	1983	1986	Bordeaux	Emplois Saisonniers
Homme	55	1980	1999	Libourne	Sans emploi
Femme	50	1986	Inconnue	Bordeaux	Sans emploi
Homme	40	2009	2016	Bordeaux	Cadre moyen
Homme	60	1992	1992	Bordeaux	Cadre moyen
Homme	44	1998	1999	Dax	Sans emploi
Femme	59	1990	1992	Dax	Sans emploi
Femme	60	1989	1989	Dax	Sans emploi
Homme	70	2013	2013	Dax	Retraité/cadre supérieur
Homme	40	2015	2015	Dax	Employé de la fonction publique
Femme	52	1991	1991	Bayonne	Cadre moyen
Femme	50	1986	1999	Bordeaux	Sans emploi
Homme	51	1997	1997	Dax	Employé temps partiel
Homme	60	1995	1995	Bordeaux	Cadre de la fonction publique
Homme	44	2009	2009	Bordeaux	Sans emploi
Femme	45	2010	2011	Bordeaux	Sans emploi
Homme	43	1993	1994	Dax	Employé

ANNEXE 3

Giacomoni C., Gérard Y., Lacoste D. "Sexualité et addiction chez les perdus de vue vivant avec le VIH : étude qualitative", XVIIe Congrès National de la Société Française de Lutte contre le Sida, Montpellier, 6-7 octobre 2016.