

# Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH Modalités d'accès et contextes socioculturels

Rapport Final



**Introduction** p. **2**

**Cadre général de la recherche** p. 2

**Méthodologie de l'enquête RETARD** p. 4

**1 L'accès tardif, une diversité de situations sociales** p. **7**

**1.1 | L'enquête RETARD dans les recherches sur le sida** p. 7

1.1.1 | RETARD et ANRS-VESPA p. 7

1.1.2 | Les modalités de contamination p. 8

**1.2 | Les données sociodémographiques** p. 9

1.2.1 | Le sexe et l'âge p. 9

1.2.2 | Le statut matrimonial actuel p. 9

1.2.3 | Le niveau de scolarisation et le diplôme p. 10

1.2.4 | L'activité professionnelle p. 10

1.2.5 | Les revenus p. 11

1.2.6 | Les conditions d'hébergement p. 11

**1.3 | Le réseau relationnel** p. 12

**2 Des modalités différenciées d'accès au dépistage** p. **14**

**2.1 | La découverte de la séropositivité** p. 14

2.1.1 | La connaissance de la séropositivité p. 14

2.1.2 | Des symptômes préalables p. 15

2.1.3 | Des tests antérieurs p. 15

2.1.4 | Les circonstances et les lieux de la découverte p. 15

2.1.5 | Les différents types de dépistage p. 16

**2.2 | L'information sur la séropositivité** p. 17

2.2.1 | L'information du conjoint et du partenaire sexuel p. 17

2.2.2 | L'information de l'entourage p. 18

2.2.3 | L'information de l'entourage et le réseau relationnel p. 20

**3 Des perceptions contrastées des risques** p. **23**

**3.1 | Amplification des risques non avérés et position sociale** p. 24

3.1.1 | Les facteurs sociodémographiques et l'amplification des risques non avérés p. 24

3.1.2 | L'expérience sociale et l'amplification des risques non avérés p. 26

**3.2 | Perception des risques et dépistage** p. 28

**4 Conclusion et recommandations** p. **31**

**5 Références bibliographiques** p. **35**

# Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH

## Modalités d'accès et contextes socioculturels

Sous la responsabilité scientifique de **Marcel Calvez, Laboratoire d'anthropologie  
et de sociologie, Université Rennes 2, Rennes**

### Équipe de recherche :

Marcel Calvez, LAS, Université Rennes 2, Rennes  
François Fierro, PRISM, Université Toulouse le Mirail, Toulouse  
Anne Laporte, Observatoire du Samu Social, Paris  
Caroline Semaille, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice

### Remerciements

- Les services hospitaliers participants : service du Pr P. Yeni (Hôpital Bichat, Paris), service du Pr D. Sicard (Hôpital Cochin, Paris), service du Pr M. Kazachkine (Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris), service du Pr F. Bricaire (Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris), service du Pr G. Pialoux (Hôpital Tenon, Paris), service du Pr B. Fantin (Hôpital de Beaujon, Clichy), service du Dr O. Patey (Hôpital de Villeneuve Saint-Georges), service du Pr P. Massip (CHU Purpan, Toulouse), service du Pr C. Michelet (CHU Pontchaillou, Rennes),
- France Lert et l'équipe VESPA pour les données de comparaison et les remarques méthodologiques,
- Geneviève Feyfant-Raymond, Drass Midi-Pyrénées,
- Lola Brunet, Aubane Fontaine et François Greffier, enquêteurs,
- Stéphanie Goirand pour l'aide au traitement des données,
- Christine Calderon pour le décryptage des entretiens.

Contrats de recherche # 02221 et # 03157 de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites (ANRS) dans le cadre des programmes "Recherches en santé publique et en sciences de l'homme et de la société dans l'infection à VIH".

# Introduction

Depuis 1996, l'utilisation de puissantes associations d'antirétroviraux (ARV) a permis de réduire de façon importante la répllication du virus chez les personnes traitées et de protéger ainsi leur système immunitaire. Les probabilités de développement du sida ont très largement diminué, ce dont témoigne la baisse importante du nombre des cas de sida déclarés en France, observée dès le second semestre de 1996 (Lot *et al.*, 1997). Ainsi, entre 1996 et 2002, le nombre de personnes qui développent un sida alors qu'elles sont traitées depuis au moins trois mois a diminué de 79 %. L'efficacité des associations d'ARV en réduisant le développement du sida chez les personnes traitées s'est, de fait, traduite par une augmentation relative des cas de sida qui ne bénéficient pas de traitement. Ainsi, parmi les nouveaux cas de sida déclarés en 2002, 77 % concernent des personnes qui n'ont pas bénéficié d'un traitement ARV préalable au développement du sida. Dans deux tiers des cas (65 %), les personnes ne connaissent pas leur séropositivité ; dans un tiers des cas, elles connaissent leur séropositivité et n'ont pas de traitement ARV. Le moment de la prise en charge thérapeutique des personnes séropositives est ainsi devenu un domaine d'attention majeure puisqu'il engage les chances relatives au pronostic de la maladie. C'est dans ce contexte qu'une recherche sur l'accès tardif aux soins a été engagée dans le cadre des programmes de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites (ANRS).

## **Cadre général de la recherche**

Par accès tardif, on désigne un accès du patient au système de soins à un moment clinique qui ne lui permet pas de bénéficier de façon optimale des réponses thérapeutiques disponibles.

Si la recherche part d'une définition clinique de l'accès aux soins, elle la rapporte à des variables relatives au mode de vie et aux contextes relationnels dans lesquels les personnes concernées agissent. Elle se place ainsi dans le cadre des analyses récentes en épidémiologie sociale qui mettent l'accent sur le rôle de la cohésion sociale pour expliquer l'accès différencié au système de santé et, de façon plus générale, les états de santé de la population (Wilkinson, 1996 ; Kawachi, 2002 ; Kawachi, Berkman, 2000 ; 2003).

La recherche part de l'hypothèse que l'accès tardif provient d'une absence de reconnaissance de soi comme preneur de risques. Dans cette perspective, elle mobilise l'analyse culturelle qui explique les perceptions et les représentations des risques en les rapportant aux modes d'organisation des relations sociales (Douglas, Wildavsky, 1982 ; Douglas, Calvez, 1990 ; Thompson, Ellis, Wildavsky, 1990 ; Lupton, 1999). Dans cette approche, l'organisation des relations sociales est un contexte d'action pour l'individu. Ce contexte l'oriente et le contraint dans ses conduites et dans les justifications qu'il leur apporte. Cet effet du contexte peut être analysé à partir de deux questions simples : avec qui et comment l'individu agit-il avec les autres ? L'analyse culturelle considère la façon dont le contexte social organise et limite les possibilités d'action de l'individu. Elle mobilise pour cela une typologie des relations sociales, dite modèle *grid-group* (Douglas, 1978). La dimension *grid* concerne la façon dont l'individu agit avec les autres, c'est-à-dire la plus ou moins grande latitude dont il bénéficie dans les façons de se conduire avec eux<sup>1</sup>. La dimension *group* concerne la participation sociale, c'est-à-dire la plus ou moins grande limitation des possibilités de contact avec les autres<sup>2</sup>. Le contraste de ces deux dimensions conduit à distinguer quatre contextes sociaux exclusifs les uns des autres :

- un contexte individualiste (grande latitude dans les conduites, absence de limitation des contacts) ;
- un contexte hiérarchique (faible latitude dans les conduites, limitation des contacts) ;
- un contexte égalitaire (grande latitude dans les conduites, limitation des contacts) ;
- un contexte de subordination (faible latitude dans les conduites, absence de limitation des contacts).

Le modèle *grid-group* permet de construire une explication sociologique des perceptions des risques en les rapportant à des modes différenciés de relations sociales. Le contexte dans lequel les individus se trouvent ne les conduit en effet pas à percevoir les mêmes incertitudes et les mêmes dangers, ni à réagir de façon identique à des situations comparables. L'attachement à leur mode de vie et de relations induit des biais dans les façons de percevoir leur environnement et de réagir aux problèmes qui se posent à eux.

<sup>1</sup> À titre d'exemple, une femme à qui des tâches quotidiennes sont assignées et des conduites sont prescrites par le milieu social dans lequel elle vit, se trouve dans un contexte où elle a une faible latitude pour agir.

<sup>2</sup> Une femme parlant uniquement wolof en France est limitée dans sa participation sociale. À l'inverse, une personne qui a des possibilités nombreuses de relations sociales n'est pas dépendante d'un groupe pour rencontrer d'autres personnes ou nouer des alliances.

Le modèle *grid-group* permet également d'approfondir l'approche de la cohésion sociale proposée par Kawachi et Berkman. En s'inspirant de Durkheim, ils définissent la cohésion sociale comme "l'étendue des relations et de la solidarité dans les groupes au sein de la société" (2000 :175). Ils la caractérisent par l'abondance de capital social défini comme "les dimensions des structures sociales – tels que les niveaux de connaissance interpersonnelle, de normes de réciprocité et d'aides mutuelles – qui sont des ressources pour les individus et qui favorisent l'action collective" (2000:175). Cette approche offre des perspectives opérationnelles pour analyser la cohésion sociale par l'intermédiaire du capital social. Toutefois, comme de nombreux autres travaux qui prolongent Durkheim, elle butte sur l'imbrication ou l'amalgame qui est fait entre l'étendue des relations et la nature de la solidarité qui caractérisent le contexte social<sup>3</sup>.

Le modèle *grid-group* permet de sortir de cette imbrication sur un double plan. D'une part, il aborde le capital social comme une structure d'opportunité pour l'individu, c'est-à-dire qu'il qualifie des ressources et des possibilités disponibles pour réaliser des actions particulières ; le capital social est une caractéristique des contextes d'action<sup>4</sup>. D'autre part, il dissocie l'étendue des relations (la dimension *group*) et le type de solidarité (la dimension *grid*). Cela conduit à s'extraire d'une analyse en termes de quantité de capital social, en lien avec les préoccupations de Kawachi et Berkman sur la cohésion sociale, pour distinguer quatre types différents de capital social dont l'ampleur et la structure peuvent être caractérisées par des protocoles appropriés. La présente recherche vise à mettre en œuvre cette articulation entre l'épidémiologie sociale et l'analyse culturelle.

Nous avons pris le parti d'aborder l'accès aux soins du point de vue des patients et non du point de vue des institutions en charge de la production de soins. Nous avons cherché à appréhender les cadres sociaux dans lesquels l'individu agit et mobilise les ressources qui l'environnent pour construire une action, en l'occurrence pour accéder aux soins<sup>5</sup>. C'est pourquoi, une fois le critère clinique d'inclusion dans l'étude posé, nous avons volontairement ignoré les informations cliniques auxquelles nous aurions pu avoir accès. De même, dans les recueils d'information auprès des patients, nous n'avons pas fait

référence au constat médical d'un accès tardif au dépistage et aux soins<sup>6</sup>.

Comme nous l'avons signalé plus haut, nous avons fait l'hypothèse que le recours aux soins, dans le cadre du sida, dépend de la possibilité pour l'individu de se reconnaître comme preneur de risques et de sa capacité à recourir au système de santé. Nous avons considéré que la reconnaissance comme preneur de risques et la mobilisation des ressources de santé procèdent de déterminations sociales qui peuvent s'appréhender sur trois plans complémentaires : la place dans la structure sociale (mesurée en particulier par la PCS<sup>7</sup> et des indicateurs de conditions de vie, dont le revenu, le logement), les modes de participation sociale (mesurée en particulier par le type de réseaux auxquels l'individu prend part), l'expérience sociale (mesurée par la perception que l'individu a du contexte social dans lequel il se trouve).

Nous avons également considéré que l'accès aux soins constitue un moment qui s'inscrit dans une succession de séquences caractéristiques de la trajectoire de l'individu. Ainsi, l'accès aux soins pour une femme enceinte qui a été diagnostiquée séropositive lors d'un test de grossesse peut être appréhendé comme un moment dans une suite de séquences, certaines médicales, d'autres sociales, dont il convient de rendre compte pour comprendre le cadre dans lequel il s'inscrit. Dans cet objectif, nous avons abordé l'accès tardif aux soins dans une perspective temporelle en nous intéressant à des moments susceptibles de caractériser une trajectoire relative au sida (dépistages préalables, accès au système hospitalier, changements de conditions de vie, de réseaux sociaux, etc.).

La recherche a commencé en septembre 2002. Le programme de la recherche a compris trois phases :

– une analyse des déclarations obligatoires des cas de sida diagnostiqués entre le 1<sup>er</sup> janvier 1997 et le 31 décembre 2002 et déclarés à l'Institut de veille sanitaire (InVS). La mise en place de la notification obligatoire du VIH en mars 2003 ayant entraîné une sous-déclaration des cas de sida, nous avons décidé de ne pas inclure l'année 2003. L'objectif de cette analyse était de caractériser en termes sociodémographiques les personnes en situation de retard aux soins parmi les sujets qui découvrent le sida<sup>8</sup>;

<sup>3</sup> Sur ce point, voir la présentation et la discussion de l'analyse culturelle in Calvez, 2004b (ch. 1).

<sup>4</sup> Sur la structure d'opportunité, Merton (1996, 53 et sq.).

<sup>5</sup> Par ressources, on considère les réseaux sociaux par lesquels les conduites relatives à la santé se forment ou l'information sur les risques et les soins circule ; on entend également la proximité sociale avec le monde médical, les capacités à faire appel aux services de santé, etc. Sur la relation entre les ressources des réseaux et les conduites de santé, voir en particulier : Kawachi I., Berkman L., 2000, 2003.

<sup>6</sup> Pour une discussion de cette prise en compte du point de vue du patient, voir Calvez M., 2004c, L'accès tardif aux soins des malades du sida : un enjeu d'articulation d'une question médicale et d'une analyse sociologique, Congrès de l'Association française de sociologie, Paris 13 Villetaneuse, février.

<sup>7</sup> Professions et catégories sociales.

<sup>8</sup> Les résultats principaux de l'analyse des cas de sida ont également été publiés dans le Rapport Delfraissy (2004). (Ch. 3. Épidémiologie, § Prise en charge à un stade tardif de l'infection par le VIH).

- une recherche qualitative par entretiens auprès de 28 patients en vue de reconstituer avec eux leur trajectoire et d'expliquer les conditions de leur accès aux soins. Des entretiens ont été menés auprès de 25 patients ayant commencé un suivi dans l'année précédant le début de la recherche (soit entre le 1/10/2001 et le 1/10/2002)<sup>9</sup>. L'objectif de cette phase était de comprendre les réalités du retard aux soins du point de vue des patients et de préparer le questionnaire quantitatif de la troisième phase. Trois entretiens complémentaires ont été réalisés sur des situations atypiques<sup>10</sup> ;
- une enquête par questionnaire auprès de patients ayant engagé un suivi avec un taux de CD4 inférieur à 350/mm<sup>3</sup> entre le 1/10/1997 et le 1/10/2003. Cette enquête sera appelée enquête RETARD (RETARD pour REcours TARDif aux soins). L'objectif de cette enquête était d'étayer les analyses menées à partir d'un nombre restreint d'entretiens et d'établir une base de données pour appréhender les effets des variables sociales prises en compte dans les différents types d'accès tardif aux soins.

Cette publication présente et discute les résultats principaux de l'enquête RETARD.

### **Méthodologie de l'enquête RETARD**

L'enquête RETARD s'est déroulée dans 6 services de maladies infectieuses de l'Île-de-France et un service de Midi-Pyrénées. Les services ont été choisis sur la base du volontariat, en fonction de leur disponibilité et de l'importance de leur file active, et sans souci de représentativité.

Les personnes enquêtées ont été recrutées entre novembre 2003 et août 2004 selon les critères suivants :

- une première prise en charge hospitalière entre le 1<sup>er</sup> octobre 1997 et le 1<sup>er</sup> octobre 2003 ;
- un taux de CD4 inférieur à 350/mm<sup>3</sup> au moment de la première prise en charge ;
- un consentement pour répondre à un questionnaire anonyme.

Les médecins des services hospitaliers ont proposé l'enquête à tous les patients de leur file active qui correspondaient aux critères d'inclusion et qu'ils estimaient aptes à répondre. Ainsi, lorsque la personne ne s'exprimait pas suffisamment correctement en français, elle n'était pas incluse dans l'enquête. Compte tenu de ce mode de

recrutement, l'enquête RETARD ne peut pas être considérée comme représentative des séropositifs ayant un retard aux soins ou au dépistage. Les résultats de l'enquête ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble de cette population.

Comme dans toute enquête rétrospective, l'information recueillie dans l'enquête RETARD est sujette à un biais de mémorisation de la part des enquêtés. Ce biais sera d'autant plus fort que l'écart entre la connaissance de la séropositivité et l'enquête est important. La moitié des personnes ont eu connaissance de leur séropositivité au VIH en 2002 ou après, soit moins de trois ans avant l'enquête. On peut présumer que le biais de mémorisation est minime.

Les enquêteurs ont fait passer le questionnaire sans connaître le dossier clinique de la personne enquêtée. La passation du questionnaire par l'enquêteur durait 40 minutes environ et comprenait près de 300 questions. Elle était réalisée dans un lieu fermé et l'enquêteur se présentait comme sociologue et non pas comme faisant partie du corps médical. Il précisait l'objet de l'enquête "Réaliser une étude pour comprendre comment et dans quelles conditions les personnes séropositives accèdent aux soins" et sa finalité "Faire des propositions pour faciliter l'accès aux soins pour les personnes séropositives". Il n'y avait aucune référence explicite à l'accès tardif ou au retard dans l'accès aux soins qui caractérisait les personnes éligibles pour l'enquête<sup>11</sup>.

L'accès aux soins est inscrit dans le contexte de vie de la personne enquêtée caractérisé par différentes situations sociales (migration, mobilité professionnelle, résidentielle). Il est également inscrit dans le cadre de ses relations avec le monde médical ; cela concerne des relations antérieures relatives au sida (dépistage) ou à d'autres pathologies. À ces différentes relations correspondent des interrogations sur le milieu dans lequel elle se trouvait, les personnes avec qui elle avait des relations, le type de relations. Ont été également inclus des modules plus classiques (type KABP, *locus of control*) pour appréhender les représentations des risques et les capacités à maîtriser les situations rencontrées.

Le questionnaire privilégie une approche de l'univers relationnel de la personne enquêtée. Cela constitue ainsi une rupture avec les approches centrées sur le sujet et son vécu pour s'intéresser aux relations qu'il entretient avec les

<sup>9</sup> L'analyse de ces entretiens a été présentée dans le rapport intermédiaire de cette recherche (Calvez et al., 2003).

<sup>10</sup> Un entretien en anglais avec une femme ghanéenne ne parlant pas le français et résidant en France depuis 7 ans au moment de l'enquête ; un entretien avec un ancien toxicomane contaminé par voie intraveineuse dans les années 1980 et dépisté récemment suite à une consultation d'alcoologie ; un entretien avec un homme contaminé lors de relations homosexuelles et bénéficiant d'un suivi depuis le début des années 1990.

<sup>11</sup> Il y a eu 2 abandons lors de la passation du questionnaire, avant les questions relatives à la découverte de la séropositivité. Ces questionnaires très partiellement remplis n'ont pas été retenus.

autres et à la façon dont il perçoit ces relations. En pratique, le questionnaire documente les relations que la personne enquêtée entretient avec son entourage ainsi que dans son milieu de travail, dans sa pratique religieuse et associative. L'analyse qui est présentée ici concerne exclusivement l'entourage relationnel. Les autres types de relations ne concernant qu'une fraction de la population d'enquête, ils donneront lieu à un traitement spécifique dans le cadre d'analyses ultérieures plus spécialisées<sup>12</sup>.

Pour caractériser l'entourage relationnel, plusieurs types d'informations sont mobilisés :

- le nombre de personnes considérées comme proches, à partir duquel sont définis trois tailles de réseaux : petit (de 1 à 5 personnes), moyen (de 6 à 15 personnes) et grand (20 personnes et plus)<sup>13</sup> ;
- la nature des personnes avec qui les relations sont entretenues (famille, voisinage, travail, autres) qui ont été regroupées dans trois catégories : un réseau *hérité* issu de la position familiale, spatiale ou professionnelle, un réseau *électif* (qui procède de choix opérés par les personnes indépendamment des liens familiaux ou des occasions de rencontre créées par le travail ou le voisinage), un réseau *mixte* combinant les deux modes de recrutement ;
- le caractère du réseau social constitué à partir d'une batterie de onze questions<sup>14</sup>. À titre d'exemples : l'homogénéité de l'entourage est définie à partir de la question : "[Si l'on considère les personnes qui vous sont actuellement proches], est-ce qu'en général, elles vivent comme vous ?", l'attribution de confiance à partir de la question : "De façon générale, est-ce que vos proches sont des personnes en qui vous avez confiance ?". Il s'agit donc du caractère du réseau tel qu'il est perçu et défini par la personne enquêtée.

En complément de la caractérisation de l'entourage relationnel, le questionnaire collecte des informations sur les personnes avec qui vit la personne enquêtée. Un ensemble de questions, situées à différents moments du questionnaire, porte sur l'information donnée par l'enquêté sur sa séropositivité en distinguant la première personne informée, les partenaires sexuels présents et passés et l'entourage relationnel. Ces trois niveaux sont susceptibles

de se rapporter à des contenus relationnels différents : la confiance, la gestion du risque de transmission et la gestion de l'état pathologique.

Le questionnaire collecte ainsi des informations sur l'entourage relationnel dans lequel l'individu se trouve et dans lequel il gère les risques du sida et la séropositivité. Par la nature des questions, cet entourage est le contexte relationnel tel qu'il est défini par l'individu avec des éléments objectifs comme le nombre de personnes ou le type de relations (dans les limites du déclaratif), mais aussi des éléments d'appréciation et de jugement (sur les qualités de l'entourage, sur la confiance). Cette orientation s'inscrit dans l'approche qui privilégie le point de vue de la personne enquêtée pour rendre compte de l'accès aux soins.

C'est la même perspective qui a guidé l'intégration d'une partie restreinte des modules KABP (Knowledge, Attitudes, Beliefs, Practices) concernant les modes de transmission du VIH dans le questionnaire de l'enquête RETARD. L'objectif est d'examiner dans quelle mesure le retard aux soins peut être imputable à une mauvaise appréciation des risques de transmission du virus du sida. Au lieu de considérer le module KABP comme un questionnaire de connaissances, comme c'est le plus souvent le cas, on lui a donné le statut d'un questionnaire d'évaluation des risques<sup>15</sup>. Nous avons demandé aux personnes enquêtées d'estimer, pour différents items, s'il y avait un risque important/moyen/faible ou nul de transmission du virus du sida dans les situations auxquelles se rapportent ces items. Le questionnaire a cherché à se placer au plus près de la perception des risques, même s'il n'opère pas de distinction entre évaluation des risques en général et évaluation des risques pour soi<sup>16</sup>.

Les données recueillies dans le cadre du questionnaire ont été produites avec des logiciels SAS®. L'analyse statistique a compris une analyse descriptive (comparaison de moyennes et de pourcentages) et des régressions logistiques multiples. Dans la régression logistique, on étudie l'association entre un ou plusieurs facteurs (par exemple le sexe, l'âge, l'activité professionnelle) et la variable à expliquer (par exemple le type de réseau relationnel ou le type de dépistage). La régression simple porte sur l'association entre un seul facteur et une variable à expliquer. Souvent,

<sup>12</sup> Quelques indications sur ces contextes relationnels spécifiques. La participation religieuse : 26,5 % de la population assiste à un office religieux au moins une fois par semaine ; 14,4 % appartiennent à un groupe religieux (confrérie, groupe évangélique...). La participation associative : 15,1 % sont membres actifs d'au moins une association. L'exercice d'un travail au moment de l'enquête concerne 43,1 % de la population ; les relations au travail n'ont donc été documentées que partiellement.

<sup>13</sup> Après 15 personnes, le nombre de personnes proches est déclaré en dizaines (d'où le passage à 20).

<sup>14</sup> Ces questions sont issues de deux sources convergentes quant à l'analyse des contextes relationnels : Gross et Rayner (1985) dans le cadre de l'analyse culturelle, Berkman et Glass (2000) dans le cadre de l'épidémiologie sociale.

<sup>15</sup> Pour une discussion des deux approches, voir Calvez, 2004a.

<sup>16</sup> Le module "Locus of control" n'est pas présenté dans cette publication dans la mesure où les analyses menées ne permettent pas de construire des hypothèses fortes sur des trajectoires différenciées d'accès aux soins.

un facteur agrège un ensemble de facteurs : ainsi, dans l'enquête RETARD, on trouve une association forte en analyse univariée entre le sexe féminin, l'origine d'Afrique subsaharienne et l'absence d'emploi. De fait, en mesurant une association entre le sexe et une variable à expliquer, on ne sait pas forcément ce que la probabilité relative indique. La régression multivariée compense ces limites de l'analyse univariée en identifiant les probabilités de chaque facteur indépendamment des autres et en hiérarchisant le poids des différents facteurs associés au phénomène étudié. Les limites de cette approche résident toutefois dans la construction des facteurs et dans le privilège statistique accordé à certains facteurs dont la capacité d'explication sociologique est limitée. Ainsi, dans plusieurs modèles de régression logistique, le facteur "né en Afrique subsaharienne" émerge comme seule variable explicative. La globalité géographique de cette variable en limite la pertinence ; son contenu en limite la signification pour le sociologue qui est conduit à s'intéresser à ce qu'elle est susceptible d'indiquer en termes de conditions et de mode de vie en France en association avec des situations de migration. C'est pourquoi, au risque d'alourdir le texte, nous faisons beaucoup appel à la régression simple en vue de donner un panorama des facteurs associés aux variables à expliquer, de dégager des configurations qui peuvent être pertinentes dans un cadre sociologique, c'est-à-dire des configurations qui rendent compte de la complexité de situations sociales vécues qui ne sont pas réductibles à un ou deux facteurs construits par l'analyse. En complément, nous présentons également des résultats en analyse multivariée.

Compte tenu de la taille de l'échantillon, ainsi que des sous-échantillons, la puissance des tests statistiques est limitée pour certains traitements de données. À titre d'exemple, le nombre de femmes de l'échantillon nées en France est de 14, ce qui limite considérablement la pertinence des analyses menées sur ce groupe et par comparaison avec les femmes originaires d'Afrique subsaharienne, dont l'effectif est de 95. Le seuil de significativité retenu pour les relations d'association ou les probabilités relatives est de 95 % ( $p < 0,05$ )<sup>17</sup>.

La présentation des résultats de l'enquête RETARD est organisée autour de trois chapitres. Le 1<sup>er</sup> chapitre a pour objet les caractères sociodémographiques et les univers relationnels de la population. Il inscrit les personnes dans la structure sociale et dans les modes de participation sociale en vue de dégager des profils différenciés dans

l'accès tardif aux soins. Cette présentation sert de cadre de référence pour les deux autres chapitres. Le 2<sup>e</sup> chapitre porte sur la trajectoire d'accès au dépistage et aux soins. Il constitue le cœur d'une analyse sociologique des modalités de l'accès tardif dans la mesure où il inscrit cet accès dans la trajectoire de l'individu et où il caractérise les variables de position et de participation sociale qui lui sont associés. Toutefois, cette approche n'aborde pas de façon satisfaisante, à notre sens, cet accès. Si elle permet de rendre compte du contexte social de l'accès aux soins, elle laisse de côté les significations que les personnes enquêtées attribuent au sida. Elle ne permet donc pas de statuer sur l'hypothèse centrale relative à la conception de soi comme preneur de risques. En prenant appui sur l'analyse du KABP, le 3<sup>e</sup> chapitre a pour objet le cadre culturel dans lequel les individus agissent, appréhendé par les estimations des risques qu'ils développent, et les relations que ces estimations entretiennent avec les modalités de l'accès tardif au dépistage et aux soins. L'analyse des modalités d'accès aux soins est construite progressivement dans la conclusion de chacun des chapitres. La conclusion générale s'appuie sur ces analyses pour formuler des recommandations spécifiques relatives aux différents types d'accès tardif aux soins.

Compte tenu de sa méthodologie, l'enquête RETARD, ainsi que les travaux quantitatifs et qualitatifs qui l'ont précédée, constitue une contribution spécialisée sur les conditions de vie des personnes atteintes par l'infection à VIH. Par ses orientations, elle apporte une connaissance sur les relations entre l'expérience sociale et les conditions de l'accès aux soins qui n'a pas donné lieu à des recherches comparables dans le contexte du sida. Les études publiées sur le retard au dépistage et aux soins ont, pour la plupart, été publiées entre 1992 et 1995, avant la disponibilité des traitements antirétroviraux (ARV). L'état des connaissances nous a conduits à ne pas engager une discussion d'une littérature dont l'objet et l'approche sont décalés par rapport au nôtre. L'enquête RETARD lève sans aucun doute de nombreuses questions sur les conditions d'accès au dépistage et aux soins, sur la diversité des situations rencontrées et sur les priorités de santé publique qui doivent être mises en œuvre. Cette publication y répond très partiellement et, comme toute recherche, elle appelle son dépassement. À tout le moins, nous souhaitons qu'elle permette de mieux délimiter et appréhender les questions que l'accès tardif aux soins pose à la communauté des acteurs intervenant dans le domaine du sida.

<sup>17</sup> Les données quantitatives seront présentées en nombres entiers dans le corps du texte, avec un chiffre après la virgule dans les tableaux et deux chiffres pour les probabilités relatives et les intervalles de confiance (IC). Les décimales supérieures à 5 sont arrondies à l'unité supérieure.



# L'accès tardif, une diversité de situations sociales

Dans l'enquête RETARD, certaines personnes ont des situations sociales favorisées, bénéficient d'un réseau relationnel dans lequel elles sont intégrées, alors que d'autres sont dans des situations d'isolement social, de pauvreté ou de précarité professionnelle. L'objectif du chapitre est de décrire et de caractériser la situation sociale des personnes qui accèdent tardivement aux soins. Cette situation peut être décrite selon deux dimensions complémentaires : d'une part, en mobilisant des indicateurs

décrivant leur place sociale, comme l'âge, le sexe, la profession, les conditions de vie ; d'autre part, en faisant appel à des indicateurs relatifs à leur univers relationnel. Après quelques données générales permettant de situer l'enquête RETARD dans le contexte des recherches sur le sida (comparaison avec l'enquête ANRS-VESPA et modes de contamination), le chapitre portera sur ces deux dimensions de la situation sociale.

## 1.1 | L'enquête RETARD dans les recherches sur le sida

L'enquête RETARD a concerné 267 personnes. Majoritairement masculine (57 %), la population de l'enquête se caractérise par une surreprésentation de personnes nées à l'étranger (64 %), en particulier des femmes (88 % d'entre elles) principalement nées en Afrique subsaharienne. Parmi les personnes nées en Afrique

subsaharienne, seules 7 % (10/140) ont acquis la nationalité française. La moitié des personnes nées à l'étranger réside en France depuis moins de deux ans. Les personnes nées en Afrique subsaharienne ont en moyenne une durée de résidence plus longue que les autres étrangers.

### 1.1.1 | RETARD et ANRS-VESPA

L'enquête RETARD présente un profil très différent de l'enquête ANRS-VESPA réalisée auprès d'un échantillon statistiquement représentatif des personnes vivant avec le VIH en 2003. Le tableau 1 compare la population de l'enquête RETARD et une sous-population de VESPA qui

a un diagnostic de séropositivité entre 1997 et 2003, ce qui, compte tenu du délai court entre le diagnostic et la prise en charge hospitalière dans la population RETARD, renvoie à des groupes assez comparables.

**Tableau 1 - L'enquête RETARD et les séropositifs diagnostiqués entre 1997 et 2003 dans l'enquête ANRS-VESPA<sup>18</sup>**

% (N)	RETARD (N = 267)	ANRS-VESPA (N = 944)
Hommes	56,9	69,6
Femmes	43,1	30,4
<b>Nationalité et lieu de naissance</b>		
Français de naissance ou nés en France	36,3	64,3
Français par acquisition	6,4	2,6
Étrangers	57,3	33,1
<i>Dont nés en Afrique subsaharienne</i>	<i>85,0</i>	<i>81,7</i>

<sup>18</sup> L'enquête ANRS-VESPA a été menée en France en 2003 auprès d'un échantillon représentatif de 2 932 personnes suivies à l'hôpital pour l'infection par le VIH (Lert et al., 2004). Les données utilisées ici sont issues d'un traitement spécifique.

L'enquête RETARD porte sur une sous-population de l'enquête VESPA marquée par le poids plus important des femmes et des personnes nées en Afrique subsaharienne. La spécificité de notre population d'études peut s'expliquer par plusieurs facteurs. D'une part, l'enquête a opéré une sélection des hôpitaux en fonction des possibilités à mener une enquête. La localisation des enquêtes dans la région parisienne a certainement entraîné un biais de recrutement qui peut s'observer dans la part importante de la population étrangère de chacun des hôpitaux concernés et, dans une moindre mesure, dans le sex ratio. D'autre part, l'enquête est issue de la file active de patients qui ont été sollicités par l'intermédiaire des médecins, sans que des critères de représentativité de cette file ne soient posés.

Dans l'enquête RETARD, il convient de remarquer la place des femmes et l'importance des populations nées à

l'étranger, ce qui renvoie sans doute à des déterminants du retard. Ces deux caractères sont en partie liés puisque la quasi-totalité de la population féminine est née à l'étranger (14 femmes sont nées en France ; 95 sont nées en Afrique subsaharienne). Les hommes nés à l'étranger représentent également une proportion importante de la population masculine de l'enquête (45 %) : 69 hommes sur 152 sont nés à l'étranger dont 45 dans des pays d'Afrique subsaharienne.

Cette structure de la population nous conduira à présenter les données descriptives de l'enquête en fonction du sexe et en identifiant, à chaque fois, les personnes originaires des pays d'Afrique subsaharienne<sup>19</sup>. Les personnes originaires des autres pays représentent une catégorie très hétérogène qui ne sera pas analysée en tant que telle<sup>20</sup>.

### 1.1.2 | Les modalités de contamination

Les modalités de contamination sont construites à partir de la question "Comment avez-vous (ou pensez-vous avoir) été contaminé ?" et de son croisement avec le sexe de la personne enquêtée<sup>21</sup>. Il s'agit donc de l'information donnée par la personne enquêtée et non du savoir clinique relatif au patient.

Le mode de transmission est inconnu pour 31 % de la population. Loin d'être une limite à l'analyse, l'absence de connaissance est une information importante car elle renvoie à un état des perceptions des individus relatives à une exposition possible au VIH.

**Tableau 2 - Modalités de la contamination selon le sexe et le lieu de naissance<sup>22</sup>**

(%)	Hommes	Nés en Af. sub.*	Femmes	Nées en Af. sub.*	Total	Nés en Af. sub.*
Lors de relations homosexuelles	37,5	2,2	-	-	21,3	0,7
Lors de relations hétérosexuelles	29,6	40,0	40,9	37,9	34,5	38,6
Par voie sanguine	11,8	15,6	14,8	14,7	13,1	15,0
Inconnu	21,1	42,2	44,3	47,4	31,1	45,7
N (100 %)	152	45	115	95	267	140

\* Afrique subsaharienne.

Dans l'ensemble de la population, la contamination lors de relations hétérosexuelles est la plus importante. Toutefois, la transmission lors de relations homosexuelles représente la majorité (53 %) des contaminations dans la population masculine née en France. Elle concerne surtout des hommes de plus de 35 ans (72 %).

Nous avons défini une catégorie "Transmission par voie sanguine" par opposition à la transmission sexuelle, dominante dans la population. Elle concerne essentiellement des situations de transmission dans un cadre professionnel (32 cas sur 35) et de façon accessoire (3 cas), l'usage de drogues par voie intraveineuse. Parmi les 32 cas de transmission professionnelle, 5 hommes et 13 femmes

<sup>19</sup> Sont donc inclus dans ce groupe 6 femmes et 4 hommes qui ont acquis la nationalité française.

<sup>20</sup> Elle comprend 28 hommes (8 nés dans l'Union européenne, 5 au Maghreb, 6 en Asie et 9 ailleurs) et 6 femmes dont 5 nées en Asie.

<sup>21</sup> Les items de réponses à la question sont : Lors de relations sexuelles avec un homme/Lors de relations sexuelles avec une femme/Lors d'un usage de drogues en intraveineux/Lors d'un accident professionnel/Autres (précisez)/non-réponse.

<sup>22</sup> Af. sub : Afrique subsaharienne. Dans la lecture des tableaux, il convient de garder à l'esprit que sur 115 femmes, 95 sont originaires d'Afrique subsaharienne, ce qui explique la relative homogénéité des données. Par souci d'homogénéisation et d'identification des caractères de la population originaire d'Afrique, nous avons opté pour une présentation distinguant les femmes et les femmes originaires d'Afrique subsaharienne, même si les variations sont souvent minimes.

(dont 5 hommes et 10 femmes originaires d'Afrique subsaharienne) mettent explicitement en cause un tiers médical<sup>23</sup>.

L'absence de connaissance du mode de contamination varie de façon significative en fonction du sexe. Il varie également en fonction de l'origine (46 % des personnes originaires d'Afrique subsaharienne vs. 17 % des personnes nées en France).

## 1.2 | Les données sociodémographiques

### 1.2.1 | Le sexe et l'âge

La moyenne d'âge de la population de l'étude est de 39,5 ans (34,7 années pour les femmes et 43,2 années pour les hommes). Les femmes de moins de 30 ans représentent plus du quart de la population féminine et celles de plus de 50 ans, 8 %. La population masculine est plus âgée : les hommes de moins de 30 ans représentent 7 % et ceux de plus de 50 ans 30 %. De façon générale, les personnes nées en France sont plus âgées que celles nées à l'étranger.

La répartition par âge, sexe et lieu de naissance permet de caractériser deux groupes importants et opposés : d'une part, des femmes de moins de 35 ans originaires d'Afrique subsaharienne et d'autre part, des hommes de plus de 35 ans nés en France. Le premier groupe représente 21 % de la population totale et 49 % de la population féminine ; le second représente 24 % de la population totale et 41 % de la population masculine. Ces deux groupes renvoient à deux modalités différentes de diffusion du sida :

- d'une part, une modalité qui concerne les hommes et qui renvoie pour partie aux premiers moments de la diffusion du sida au cours desquels la transmission homosexuelle était importante (sur 63 hommes de plus de 35 ans, 32 ont été contaminés lors de relations homosexuelles, 16 lors de relations hétérosexuelles, 6 par injection et 9 déclarent ne pas savoir) ;
- d'autre part, une modalité qui concerne des femmes originaires d'Afrique subsaharienne récemment arrivées en France et qui souvent déclarent ne pas savoir comment elles ont été contaminées (sur 56 femmes de moins de 35 ans originaires d'Afrique, 27 déclarent avoir été contaminées lors de relations sexuelles, 4 par injection et 25 déclarent ne pas savoir ; 40 sont arrivées en France depuis moins de cinq ans, dont 31 entre 2 et 4 ans).

Entre ces deux groupes dont les caractéristiques s'opposent, on trouve une diversité de situations qui rassemble la moitié de la population d'enquête.

### 1.2.2 | Le statut matrimonial actuel

La population de l'enquête ne vit pas de façon majoritaire en couple (mariés, concubins ou pacsés), à l'exception des hommes nés à l'étranger.

Tableau 3 - Statut matrimonial actuel selon le sexe et lieu de naissance

(%)	Hommes	Nés en Af. sub.*	Femmes	Nées en Af. sub.*	Total	Nés en Af. sub.*
Célibataire	40,8	31,1	30,4	30,5	36,3	30,7
En couple	44,7	53,3	43,5	48,6	44,2	50,4
Veuf, divorcé ou séparé	14,5	15,6	26,1	23,2	19,5	18,9
N (100 %)	152	45	115	95	267	140

\* Afrique subsaharienne.

<sup>23</sup> Cet item a été reconstruit à partir des réponses "Autres". Cf. note 19.

Les hommes et les femmes déclarent fréquemment vivre seuls (célibataire ou veuf, divorcé), respectivement 55 % et 56 %. Le poids des personnes vivant seules est plus important chez les hommes nés en France (60 %) que chez les hommes nés en Afrique subsaharienne (47 %), mais la différence n'est pas significative. À l'inverse, les femmes nées en Afrique subsaharienne déclarent moins souvent

vivre seules (54 %) que les femmes nées en France (78 %)²⁴. Le poids des personnes vivant sans enfant à leur domicile est très élevé puisqu'il représente plus de la moitié de la population d'enquête. L'autre aspect notable est la place des femmes vivant avec un enfant. Pour 62 % d'entre elles (20/32), l'enfant avec lequel elles vivent est leur seul enfant.

### 1.2.3 | Le niveau de scolarisation et le diplôme

Le niveau de scolarisation et de diplôme varie de façon importante en fonction du sexe. Les femmes ont

significativement moins souvent un diplôme supérieur ou égal au baccalauréat que les hommes (51 % vs. 26 %).

Tableau 4 - Diplôme selon le sexe et le lieu de naissance

(%)	Hommes	Nés en Af. sub.*	Femmes	Nées en Af. sub.*	Total	Nés en Af. sub.*
Sans diplôme	14,5	22,2	31,3	33,7	21,7	30,0
Inférieur au bac.	34,2	22,2	42,6	41,0	37,8	35,0
Sup. ou égal au bac.	51,3	55,6	26,1	25,3	40,5	35,0
N (100 %)	152	45	115	95	267	140

\* Afrique subsaharienne.

L'absence totale de diplôme concerne 22 % de la population, avec des différences significatives entre les personnes nées en France et en Afrique subsaharienne (9 % vs. 30 %) ou selon le sexe (14 % des hommes et 31 % des femmes). Les hommes nés en France ont plus des formations de type professionnel (30 % ont un BEP

vs. 19 % de l'ensemble) et des formations supérieures (36 % ont un BTS ou un diplôme universitaire vs. 29 % de l'ensemble). Le taux élevé des diplômés nés en Afrique subsaharienne s'explique par le poids des formations universitaires générales (35 % de l'ensemble).

### 1.2.4 | L'activité professionnelle

Un tiers des femmes exerce une activité professionnelle au moment de l'enquête, contre la moitié des hommes. Celles qui n'ont jamais travaillé représentent plus d'un tiers de la population ; il s'agit en très grande majorité de femmes nées en Afrique subsaharienne. Contrairement aux femmes, l'absence actuelle d'activité des hommes provient de

façon dominante d'une perte d'emploi (59 sur 73). Mais tous ces hommes ne bénéficient pas des protections sociales contre le chômage ou l'inactivité (17 bénéficient des allocations chômage, 5 du RMI, 11 de l'Allocation Adultes Handicapés [AAH]).

Tableau 5 - Activité professionnelle selon le sexe et le lieu de naissance

(%)	Hommes	Nés en Af. sub.*	Femmes	Nées en Af. sub.*	Total	Nés en Af. sub.*
Indépendants et cadres	30,9	24,4	2,6	2,1	18,7	9,3
Ouvriers et employés	22,4	22,2	27,0	24,2	24,3	23,6
Sans profession	46,7	53,4	70,4	73,7	56,9	67,1
N (100 %)	152	45	115	95	267	140

\* Afrique subsaharienne.

²⁴ La différence n'est pas significative, probablement à cause du manque de puissance statistique liée au petit nombre de femmes nées en France.

Aucune des femmes actives n'exerce d'activité de cadre supérieur ou indépendante (les trois femmes comprises dans la première catégorie sont des cadres moyens). Elles sont, en revanche, très présentes parmi les employées et exercent principalement des activités de ménage et de nettoyage, le plus souvent à temps partiel (16 femmes sur 26). Parmi les hommes en activité, 42 % (34/81) sont employés ou ouvriers.

La majorité (71 %) des personnes qui exercent une activité professionnelle au moment de l'enquête est salariée dans le secteur privé ; 77 % d'entre elles bénéficient d'un contrat à durée indéterminée (CDI).

Un tiers environ des actifs au moment de l'enquête (35 %) a connu une période de chômage d'au moins 6 mois et plus de la moitié d'entre eux étaient des femmes. En dehors du chômage, 30 % ont connu une période d'inactivité de plus de 6 mois. Ces deux modalités de l'absence d'emploi de plus de six mois sur les dernières années se retrouvent de façon plus importante chez les personnes nées en Afrique subsaharienne, de façon à peu près équivalente chez les hommes et chez les femmes.

### 1.2.5 | Les revenus

Les revenus issus d'une activité professionnelle, déclarée ou non, concernent 50 % de la population et les allocations chômage 10 % de cette population. Pour 19 % de la population, les revenus sont constitués par des revenus sociaux de transfert. Enfin, 20 % déclarent n'avoir aucun revenu.

Le montant des revenus varie de façon significative en fonction du sexe et du lieu de naissance : les femmes déclarent plus souvent que les hommes des revenus inférieurs à 1 000 € (63 % vs. 35 %), en particulier les femmes nées en Afrique comparativement à celles nées en France (46 % vs. 76 %). De même, les hommes nés en Afrique ont des revenus significativement plus faibles que ceux nés en France (67 % revenus inférieurs à 1 000 € vs. 21 %).

La catégorie socioprofessionnelle est un facteur déterminant du niveau économique des personnes actives. Ainsi, 62 % des cadres et indépendants ont un revenu

mensuel supérieur à 2 000 €. Chez les employés ou ouvriers, 48 % disposent de 1 000 à 2 000 € et 43 % vivent avec moins de 1 000 € par mois. Enfin, 62 % des personnes sans profession ont un revenu inférieur à 1 000 € mensuel.

Au moins 18 hommes (12 %) et 30 femmes (26 %) sont en dessous du seuil de pauvreté selon les conventions de définition de ce seuil<sup>25</sup>. Compte tenu de la construction des données par tranches de 1 000 €, cela constitue l'ampleur minimale de la pauvreté dans notre enquête. Cette pauvreté se retrouve de façon dominante chez les personnes nées en Afrique subsaharienne (29 femmes et 12 hommes). Elle concerne 13 personnes qui vivent en couple avec des enfants, 21 personnes qui vivent en couple sans enfants et 7 personnes qui vivent seules. Ce sont des personnes très majoritairement sans activité professionnelle et avec un niveau de formation inférieur au baccalauréat.

### 1.2.6 | Les conditions d'hébergement

Parmi les personnes nées en Afrique subsaharienne, 61 % ne vivent pas dans leur propre logement (contre 5 % des personnes nées en France), 7 % sont hébergés dans un foyer ou un centre, 8 % sont hébergés à l'hôtel. Les personnes hébergées par un tiers sont en majorité des femmes (73 %). L'hébergeur est le plus souvent la famille (47 %) ou des amis (31 %). Les trois quarts déclarent être logées gratuitement. Parmi les personnes qui n'ont pas d'activité professionnelle, 53 % ne vivent pas dans leur propre logement.

Les données sociodémographiques conduisent à distinguer de façon nette deux groupes différents à l'intérieur de la

population en accès tardif aux soins. D'une part, une population d'hommes nés en France, plus âgés que la moyenne, bénéficiant d'un niveau de formation technique ou supérieur et insérés sur le marché de l'emploi. D'autre part, une population de jeunes femmes originaires d'Afrique subsaharienne, faiblement voire pas diplômées, et qui bénéficient au mieux d'une insertion précaire (travail à temps partiel, de faible durée) et au pire d'une absence d'insertion sur le marché du travail. Entre ces deux groupes, il y a une diversité de situations qu'il est difficile de distinguer de façon aussi nette. Certaines sont marquées par une précarité plus ou moins grande des conditions de

<sup>25</sup> Le seuil de pauvreté retenu est constitué par un revenu disponible avant impôt inférieur à la moitié du salaire médian par unité de consommation (soit 650 € par UC en 2004). Le nombre d'unités de consommation a été calculé de la façon suivante : 1 pour le premier adulte du ménage, 0,5 pour le second adulte et 0,3 par enfant de moins de 16 ans.

vie (chômage ou inactivité temporaire), une précarité résidentielle en dépit de l'exercice d'une activité professionnelle, une activité professionnelle peu qualifiée. D'autres sont caractérisées par une insertion socioprofessionnelle dans des activités peu qualifiées, le bénéfice d'un logement et de salaires dans la moyenne des

salaires des personnes en activité. Si une position au bas de l'échelle socioprofessionnelle émerge massivement de la présentation de la population de l'enquête RETARD, il n'est toutefois pas possible d'associer uniquement l'accès tardif aux soins à la précarité des conditions de vie.

## 1.3 | Le réseau relationnel

Rappelons que le réseau relationnel se rapporte aux personnes proches de la personne enquêtée. Il est caractérisé à partir de la nature de la relation (parenté, voisinage, amitié, etc.), des traits par lesquels la personne le décrit (homogénéité, diversité, etc.), ainsi que de la perception qu'elle en a (attentes de conduite, confiance)<sup>26</sup>.

Les personnes originaires d'Afrique subsaharienne déclarent, de façon plus importante, des réseaux relationnels petits (moins de 5 personnes) et grands (plus de 20 personnes), alors que l'on retrouve une plus grande place des réseaux moyens chez les personnes nées en France. Les questions sur la nature des réseaux relationnels font apparaître la place plus grande de la famille comme cadre exclusif pour les personnes originaires d'Afrique subsaharienne. L'autre aspect notable, concernant l'ensemble de la population, indépendamment de son origine, est la faiblesse des univers relationnels qui, outre la famille, ont pour substrat le travail ou le voisinage. La faiblesse des relations de travail peut en partie s'expliquer par le taux d'inactivité, mais aussi par le niveau et le type d'emploi. Par ailleurs, les indépendants et les cadres déclarent moins un réseau relationnel basé sur la famille et plus un réseau marqué par la diversité des relations.

Dans 62 % des cas, les réseaux relationnels n'ont pas connu de changements au cours des cinq années précédant l'enquête. Cela vaut autant pour les hommes que pour les femmes. Selon les déclarations, les réseaux de petite taille ont connu plus de changements que les autres, tant dans les relations familiales qu'amicales. Il est toutefois possible que la perception de changements y soit plus grande.

Un ensemble d'indicateurs permet de caractériser la perception que les personnes enquêtées ont de leur entourage relationnel. Les hommes perçoivent une plus grande densité de leur entourage, mesurée par l'appréciation

de l'interconnaissance entre les membres de cet entourage. Les personnes en couple déclarent également plus cette interconnaissance que les autres. La perception d'une homogénéité des modes de vie de l'entourage varie de façon importante en fonction du groupe domestique. Ainsi, les personnes qui vivent seules avec des enfants caractérisent plus leur entourage comme homogène que les personnes seules sans enfant (73 % vs. 49 %) alors que les couples se situent dans l'intervalle.

Les femmes ont des contacts moins fréquents que les hommes avec leur entourage, mais ils durent plus longtemps. La fréquence et la durée varient également selon les caractéristiques de l'entourage : dans un réseau électif, les personnes se voient plus souvent et moins longtemps que dans un réseau mixte et surtout que dans un réseau hérité : 60 % se voient au moins une fois par semaine dans un réseau électif contre 48 % dans un réseau hérité ; 26 % se voient une journée ou plus dans un réseau électif alors qu'elles sont 57 % dans un réseau hérité.

Le fait de s'inviter régulièrement les uns chez les autres concerne plus les catégories socioprofessionnelles élevées (72 % des indépendants et cadres vs. 55 % des sans profession). Ces invitations réciproques concernent de façon importante (81 %) les hommes qui ont été contaminés lors de relations sexuelles avec d'autres hommes.

Les perceptions d'une liberté d'agir avec les autres ne connaissent pas de variations significatives en fonction des indicateurs sociaux pris en compte. En revanche, les attributions de confiance connaissent des différences importantes en fonction du sexe (86 % des hommes font confiance à leur entourage contre 56 % des femmes) et le lieu de naissance (89 % chez les personnes nées en France et 60 % chez les personnes nées en Afrique subsaharienne).

<sup>26</sup> Cf. "Méthodologie de l'enquête RETARD" dans l'introduction (page 4).

Ces différences se retrouvent selon les catégories socioprofessionnelles : 84 % des indépendants et cadres ont confiance dans leurs proches, contre 70 % des personnes sans profession. La confiance attribuée est moindre dans les réseaux de petite taille.

De façon significative, les hommes attendent plus un soutien de leur entourage dans des situations difficiles que les femmes et les Français de naissance davantage que les personnes originaires d'Afrique subsaharienne. Ces attentes sont plus fortes chez les personnes qui vivent en couple que chez celles qui vivent seules. Elles varient également selon l'échelle socioprofessionnelle : 90 % d'attente de soutien chez les indépendants et cadres, contre 65 % chez les personnes sans profession.

Deux types caractéristiques de réseaux relationnels peuvent être distingués à partir des informations recueillies dans le questionnaire :

- d'une part, des réseaux relationnels ouverts constitués sur une base élective et comprenant un nombre important de personnes. Dans ces réseaux, la personne enquêtée voit les autres de façon assez fréquente, mais peu dans la durée. Ces réseaux peuvent être diversifiés. Ils ne sont pas perçus comme porteurs d'attentes normatives. Les personnes ont des engagements de réciprocité les unes à l'égard des autres. À la suite de Granovetter (2000), il est possible, dans ce cas, de parler de "force de réseaux faibles" dans la mesure où les réseaux relationnels sont distendus, mais s'appuient sur l'engagement des personnes et des attributions et attentes de confiance élevées ;
- d'autre part, des réseaux relationnels fermés et hérités. Limités en taille, ils sont constitués soit par le groupe domestique, c'est-à-dire la combinaison de liens familiaux et du partage du même toit, soit à partir de liens familiaux. Dans ce dernier cas, les personnes se voient moins souvent, mais passent plus de temps ensemble. Ces réseaux sont perçus par les personnes enquêtées comme porteurs de prescriptions normatives à leur endroit, mais elles ne bénéficient pas de leur appui, ce qui s'exprime dans le fait que les engagements de confiance sont peu importants. En contraste avec les réseaux précédents, on parlera ici de "faiblesse de réseaux forts" dans la mesure où la prescription normative impose une conformité, mais ne s'accompagne pas d'un soutien de l'individu par un groupe.

Ces réseaux relationnels sont inscrits dans la structure sociale. Le premier type se retrouve chez les hommes

nés en France et occupant des positions élevées dans l'échelle socioprofessionnelle. Il semble également plus correspondre à un mode de sociabilité chez les personnes ayant été contaminées lors de relations homosexuelles. Le second type se retrouve plus chez les femmes africaines, sans profession, qui s'appuient manifestement sur un réseau familial et relationnel restreint.

Si ces deux types de réseaux peuvent être aisément distingués, ils ne résument pas à eux seuls l'ensemble de la population de l'enquête RETARD. Ils en fixent les pôles extrêmes et délimitent un espace dans lequel la population de l'enquête se répartit en fonction du sexe, de l'origine et de la place dans l'échelle socioprofessionnelle. Dans ce que nous avons qualifié de réseaux mixtes, la dimension élective du réseau relationnel est plus associée à l'exercice d'une activité professionnelle et la dimension, prescrite au sexe féminin ou à la migration.

Les deux types de réseaux relationnels identifiés dans l'enquête RETARD se rapportent à deux des quatre contextes sociaux de la typologie *grid-group* : le contexte de subordination et le contexte individualiste. Rappelons que cette typologie mobilise deux dimensions de contrainte de l'action sociale pour caractériser les contextes sociaux : la participation à un groupe et la latitude de l'individu dans la construction de ses rôles. Un contexte individualiste se caractérise par une absence de limitation des contacts par l'appartenance à un groupe et une grande latitude dans le déroulement de ses relations. Si dans un contexte de subordination sociale, l'individu n'est pas structurellement limité dans ses possibilités de contacts avec les autres, ses conduites sont contraintes par des règles ou des rôles auxquels il adhère. Le caractère commun de ces deux réseaux réside dans l'absence de limitation des contacts par l'affiliation à un groupe duquel l'individu reçoit un soutien. Retrouver ici ce trait est convergent avec les analyses menées sur la place déterminante de la participation à un groupe dans la formation de conduites de santé (Kawachi et Berkman, 2000 ; Wilkinson, 1999). La différence entre ces deux réseaux réside dans la capacité de l'individu à orienter ses conduites selon son intérêt. Le contexte de subordination correspondant à des situations de domination sociale (liées à la migration, au genre, au sous-emploi, etc.) est associé à l'adhésion à des normes imposées, alors que dans l'autre contexte, l'individu peut agir selon son intérêt propre. On peut donc s'attendre à trouver des modalités différenciées d'accès aux soins, mais aussi des significations différentes attribuées aux risques de contracter le VIH et de développer un sida.

## Des modalités différenciées d'accès au dépistage

Plusieurs moments scandent une trajectoire d'accès aux soins. Le moment central est celui du diagnostic de séropositivité. Le dépistage dont il est le résultat s'est réalisé dans des circonstances singulières. En amont du diagnostic, la personne a déjà pu avoir recours au dépistage, ce qui indique qu'elle pouvait se percevoir exposée à des risques de transmission du VIH. En aval du diagnostic, elle a mis un temps plus ou moins long pour recourir au système de soins. Elle a éventuellement informé les membres de son entourage.

La quasi-totalité des personnes de l'enquête RETARD (94 %) a pris contact avec un médecin dans les trois mois qui ont suivi le dépistage pour un suivi de leur séropositivité.

Ce résultat est convergent avec les données issues d'autres études (Mortier *et al.*, 2003 ; Lot *et al.*, 2003). L'accès tardif aux soins s'explique très largement par un accès tardif au dépistage et non par un délai important après le dépistage.

C'est pourquoi, comme l'indique le titre, le chapitre sera centré sur les variations dans l'accès au dépistage et sur leur correspondance avec les modalités de participation sociale qui ont été analysées dans le chapitre précédent. On partira de la découverte de la séropositivité pour se pencher sur les conditions d'accès au dépistage et sur l'information de l'entourage, une fois la séropositivité connue.

### 2.1 | La découverte de la séropositivité

#### 2.1.1 | La connaissance de la séropositivité

Les personnes qui situent la date à laquelle elles ont été ou pensent avoir été contaminées sont au nombre de 70 (26 % de la population). Il s'agit très majoritairement d'hommes. Pour ces personnes, le délai entre le moment estimé de la contamination et la connaissance de la séropositivité est en moyenne de 4,1 années [ $\pm$  2,5 années].

La majorité des personnes originaires d'Afrique subsaharienne ont connaissance de leur séropositivité après leur arrivée en France. Les personnes arrivées moins de deux ans avant l'enquête (38 %), c'est-à-dire en 2002 ou après, connaissent leur séropositivité soit avant l'arrivée, soit l'année de l'arrivée, alors que dans une migration plus ancienne, la connaissance de la séropositivité est postérieure à la migration.

**Tableau 6 - Connaissance de la séropositivité et délai d'arrivée en France pour les personnes nées en Afrique subsaharienne<sup>27</sup>**

Connaissance de la séropositivité (%)	Arrivés depuis moins de deux ans			Arrivés depuis plus de deux ans		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Avant l'année d'arrivée en France	23,5	15,6	18,4	-	-	-
L'année d'arrivée en France	64,7	53,1	57,1	8,3	24,6	19,7
Après l'année d'arrivée en France	11,8	31,3	24,5	91,7	75,4	80,3
N (100 %)	17	32	49	24	57	81

<sup>27</sup> N = 130. Dix données sont manquantes sur la durée en France (4 hommes et 6 femmes).



### 2.1.2 | Des symptômes préalables

Le tiers environ des personnes enquêtées déclare avoir eu des symptômes ou des manifestations pathologiques dans les années précédant le test qui a permis de diagnostiquer la séropositivité au VIH. Parmi celles qui ont parlé de leurs symptômes à un médecin, 63 % ont eu une proposition de test de dépistage, soit 49 personnes. Toutes sauf trois l'ont acceptée. Parmi celles qui n'ont pas parlé de symptômes ou de manifestations pathologiques à leur médecin, 42 % ont eu une proposition de test.

Parmi les personnes qui ont perçu des symptômes ou des manifestations pathologiques, 32 % ont effectué un test moins d'un mois après ces symptômes. Celles qui ont attendu plus d'un an sont 28 %. Ce délai d'un an est significativement associé au niveau de diplôme : les personnes qui ont un diplôme supérieur ou égal au baccalauréat ont attendu plus que les autres pour effectuer un test après les symptômes.

### 2.1.3 | Des tests antérieurs

Plus de 40 % des enquêtés (109 personnes) avaient déjà réalisé au moins un test avant celui qui a diagnostiqué leur séropositivité. Ce test était antérieur d'au moins deux ans à celui qui a révélé la séropositivité. L'écart moyen entre le premier et le dernier test est en moyenne de 7 ans et 6 mois [ $\pm$  4 ans et 11 mois]. Le premier accès au dépistage est plus ancien pour les hommes [médiane à 8 ans et 9 mois avant le moment de l'enquête] que pour les femmes [médiane à 5 ans et 5 mois]. On trouve également une plus grande ancienneté pour les personnes nées en France [médiane à 9 ans et 4 mois] que pour les personnes nées en Afrique subsaharienne [médiane à 5 ans et 7 mois].

Parmi les personnes ayant réalisé un test antérieur à la découverte de la séropositivité, 46 (soit 42 %) déclarent avoir réalisé au moins un test au cours des deux années précédant ce dernier test. Parmi elles, 23 déclarent avoir passé au moins deux tests au cours des deux années précédant le diagnostic. Ces résultats attestent la déclaration d'un usage relativement fréquent des dispositifs de dépistage. Toutefois, l'information recueillie incite à s'interroger sur la précision du déclaratif, dans la mesure où il s'agit de personnes qui, dans un temps inférieur à deux années, disent de fait passer d'une séronégativité au VIH à un taux de CD4 inférieur à 350/mm<sup>3</sup>. Le parti pris de ne pas en référer à des données cliniques ne permet pas de documenter ce point.

### 2.1.4 | Les circonstances et les lieux de la découverte

Du fait du recrutement de l'enquête RETARD à un taux de CD4 inférieur à 350/mm<sup>3</sup>, la découverte de la séropositivité suite à des symptômes ou une maladie occupe une place

importante, alors que le dépistage dans un contexte de prévention (*i.e.* associé à des perceptions de risques ou à des changements de mode de vie) est peu représenté.

**Tableau 7 - Circonstances de la découverte de la séropositivité selon le sexe et la nationalité**

(%)	Hommes	Nés en Af. sub.*	Femmes	Nées en Af. sub.*	Total	Nés en Af. sub.*
Examen de santé	17,8	15,6	16,5	15,8	17,2	15,7
Grossesse	-	-	33,0	35,8	14,2	24,3
Suite à des symptômes ou une maladie	67,7	66,6	39,2	36,8	55,5	46,4
Dans un contexte de prévention <sup>29</sup>	9,2	13,3	2,6	3,2	6,4	6,4
Autres	5,3	4,5	8,7	8,4	6,7	7,2
N (100 %)	152	45	115	95	267	140

\* Afrique subsaharienne.

<sup>28</sup> Une hypothèse est qu'ils ont pu faire un test dans un CDAG sans en chercher le résultat.

<sup>29</sup> Les items suivants ont été rassemblés dans cette catégorie : "lors d'un test, après avoir été exposé à des risques, suite à l'annonce de la séropositivité de mon partenaire, à l'occasion d'un changement de partenaire".

Les hommes ont connaissance de leur séropositivité plus fréquemment à la suite de symptômes ou d'une maladie alors que les femmes connaissent souvent leur statut par le biais des dispositifs de dépistage liés à la grossesse.

Les travailleurs indépendants et les cadres ont découvert leur séropositivité de façon plus fréquente en faisant un test de dépistage suite à des conduites d'exposition aux risques.

Tableau 8 - Lieu du dépistage selon le sexe et la nationalité

(%)	Hommes	Nés en Af. sub.*	Femmes	Nées en Af. sub.*	Total	Nés en Af. sub.*
Laboratoire de ville	32,9	20,0	23,5	17,9	28,8	18,6
Hôpital	51,3	62,2	52,2	54,7	51,7	57,1
Autres	15,8	17,8	24,3	27,4	19,5	24,3
N (100 %)	152	45	115	95	267	140

\* Afrique subsaharienne.

Quels que soient le sexe et la nationalité, l'hôpital est globalement le lieu le plus fréquent de découverte de la séropositivité. Les personnes originaires d'Afrique subsaharienne, et en particulier les hommes, ont beaucoup recours à l'hôpital comme lieu de dépistage. Chez les personnes nées en France, les hommes en activité

professionnelle se font plus dépister en ville que les hommes sans profession. Plus du tiers des femmes (38 %) étaient accompagnées lors du test de dépistage, alors que 23 % des hommes l'étaient. Cet accompagnement concerne surtout les personnes vivant en couple.

### 2.1.5 | Les différents types de dépistage

Les combinaisons multiples entre les circonstances et les lieux de dépistage conduisent à distinguer quatre types de dépistage<sup>30</sup> :

– un dépistage à l'initiative de la personne enquêtée, indépendamment du lieu de dépistage ;

– un dépistage lors d'un protocole (examen de santé, grossesse) ;

– un dépistage à la demande du médecin ou suite à des symptômes ;

– un dépistage à la demande de l'entourage, par l'intermédiaire du réseau relationnel.

Tableau 9 - Types de dépistage selon le sexe et la nationalité

(%)	Hommes	Nés en Af. sub.*	Femmes	Nées en Af. sub.*	Total	Nés en Af. sub.*
Initiative de l'enquêté(e)	21,0	22,2	15,6	15,8	18,7	17,9
Protocole	9,9	8,9	37,5	40,0	21,7	30,0
Demande du médecin	58,6	53,3	35,6	32,6	48,7	39,2
Réseau relationnel	10,5	15,6	11,3	11,6	10,9	12,9
N (100 %)	152	45	115	95	267	140

\* Afrique subsaharienne.

Pour les besoins de l'analyse, ces types de dépistage peuvent être regroupés dans deux catégories : le *dépistage dans un cadre médical*, dans un protocole ou à la demande du médecin, et le *dépistage d'initiative sociale* regroupant l'initiative personnelle et le réseau.

Dans notre population d'étude, le dépistage se fait très majoritairement dans un cadre médical (70 %), quels que soient le sexe et le lieu de naissance. Les différents types de dépistage varient significativement en fonction du mode de contamination, du sexe, de l'âge, du niveau de

<sup>30</sup> Le questionnaire ne permet pas d'identifier un dépistage réalisé à l'insu de la personne. Compte tenu de la délimitation de la population à moins de 350 lymphocytes CD4 et, dans de nombreux cas, suite à des pathologies indicatrices du sida, il nous a semblé que cette information aurait une valeur extrêmement limitée. Le questionnaire a privilégié les conditions et modalités d'accès au dépistage. Le tableau 7 peut toutefois donner quelques indications, en particulier (mais pas exclusivement) l'item "Autres". Parmi les 18 répondants à cet item, 6 déclarent que le test a été fait à la demande du médecin, 2 pour des démarches administratives ; les autres réponses sont indéterminées. Rappelons que, à la question "dans quelles circonstances le test a-t-il été fait ?", l'item "A la demande du médecin" regroupe 72 % des réponses, ce qui se rapporte aux items "protocole" et "demande du médecin" dans le tableau 9.

diplôme, du pays de naissance et de la taille des réseaux. Le dépistage à la demande du médecin est plus important chez les personnes qui ont été contaminées lors de relations homosexuelles (58 %), alors qu'il représente entre 44 et 47 % des types de dépistage pour les autres groupes de transmission. Les personnes qui ont été contaminées lors de relations homosexuelles ont dans près d'un tiers des cas (32 %) été à l'initiative du dépistage, alors que pour les autres modes de contamination, l'initiative dans le dépistage représente entre 14 et 15 %. Le dépistage lors d'un protocole représente respectivement 28 % et 30 % chez les personnes contaminées lors de relations hétérosexuelles et celles dont le mode de contamination est inconnu alors qu'il est de 3 % pour la transmission homosexuelle.

Le dépistage lors de protocoles concerne de façon plus importante les femmes ; cela tient en particulier à la place du dépistage en lien avec une grossesse. À l'inverse, les hommes se font plus dépister à la demande du médecin (58 % vs. 36 % pour les femmes). Notons également que le dépistage dans un cadre médical est significativement plus important pour les femmes dépistées à partir de 2002 (81 % vs. 64 % avant 2002). Aucune différence significative n'émerge chez les hommes.

En termes d'âge, les personnes de moins de 35 ans se font plus dépister lors de protocoles (33 % vs. 15 % pour les plus de 35 ans) du fait en particulier du diagnostic lors d'une grossesse (un tiers des femmes de moins de 35 ans). Le dépistage à la demande du médecin concerne plus les

personnes de plus de 35 ans (57 % vs. 35 % pour les moins de 35 ans).

Les personnes ayant un niveau supérieur ou égal au baccalauréat ont plus recours au dépistage d'initiative sociale que les personnes dont le niveau scolaire est inférieur au baccalauréat (37 % vs. 24 %). La différence s'observe tant pour le dépistage d'initiative personnelle que par l'intermédiaire du réseau. L'association avec le niveau de diplôme demeure significative pour les hommes (40 % vs. 23 %).

Il n'y a pas de différences significatives selon le lieu de naissance entre le dépistage d'initiative sociale et le dépistage dans un cadre médical. C'est dans ce dernier que les variations sont notables : les personnes nées en France sont plus dépistées à la demande du médecin que les personnes nées en Afrique subsaharienne (59 % vs. 39 %). Mais cette différence disparaît si l'on ne considère que les hommes ce qui, à nouveau, indique le poids spécifique du dépistage lors de protocoles chez les femmes nées en Afrique subsaharienne.

Le type de dépistage est significativement associé à la taille de l'entourage : l'initiative personnelle et le protocole se retrouvent plus dans les réseaux de petite taille (lorsque les personnes déclarent moins de 5 personnes proches) que dans les réseaux moyens ou grands, alors que le recours au médecin se retrouve plus dans les réseaux moyens et grands. Le dépistage sur les conseils du réseau relationnel se retrouve de façon plus importante dans les grands et les petits réseaux.

## 2.2 | L'information sur la séropositivité

Rappelons que les questions sur l'information donnée par la personne sur sa séropositivité distinguent trois niveaux de proximité relationnelle (la première personne informée, les partenaires sexuels actuels ou passés, le réseau

relationnel tel qu'il a été défini précédemment) susceptibles de se rapporter à des contenus différents (respectivement la confiance, la gestion du risque de transmission, la socialisation de la séropositivité).

### 2.2.1 | L'information du conjoint et du partenaire sexuel

Chez les personnes vivant en couple (117 personnes), les femmes déclarent plus avoir informé leur conjoint ou un membre de leur famille que les hommes (86 % vs. 60 %). L'absence de réponse à la question sur la première personne informée, si elle est notable pour l'ensemble

(environ 1 personne sur 5), est plus importante chez les personnes qui vivent seules.

Parmi les 187 personnes qui déclarent un partenaire sexuel au moment de l'enquête, plus des trois quarts l'ont informé de leur séropositivité.

Tableau 10 - Information du partenaire sexuel actuel selon le sexe et la nationalité

(%)	Hommes	Nés en Af. sub.*	Femmes	Nées en Af. sub.*	Total	Nés en Af. sub.*
Oui	78,1	55,9	80,5	79,4	79,1	71,6
Non	21,9	44,1	19,5	20,6	20,9	28,4
N (100 %)	105	34	82	68	187	102

\* Afrique subsaharienne.

Les femmes originaires d'Afrique subsaharienne informent plus souvent leur partenaire que les hommes (79 % vs. 56 %). Le faible nombre de femmes nées en France ne permet pas de dégager de différences significatives avec les hommes. Les hommes nés en France informent significativement plus leur partenaire que les hommes originaires d'Afrique subsaharienne (92 % vs. 56 %). Le score élevé chez les hommes nés en France tient à l'importance de l'information du partenaire chez les hommes contaminés lors de relations homosexuelles (88 %) et à un taux de déclaration à 100 % chez ceux qui ont été contaminés lors de relations hétérosexuelles et par voie

sanguine. Il est plausible que ce taux élevé combine une pratique avérée d'information du partenaire dans certains cas et, dans d'autre cas, un conformisme de certains enquêtés qui n'informeront pas leur partenaire sexuel.

Parmi les 70 personnes qui connaissent ou pensent connaître la date de leur contamination, 32 n'ont pas informé les partenaires sexuels qu'ils ont eus après la date de leur contamination, alors que 22 l'ont fait en totalité ou partie. Les raisons invoquées sont essentiellement le fait qu'ils ne savent pas où les joindre et, dans une moindre mesure, le fait qu'ils ne souhaitent pas le leur dire.

## 2.2.2 | L'information de l'entourage

Le module sur l'entourage demande aux personnes enquêtées si elles ont dit à leurs proches qu'elles étaient séropositives<sup>31</sup>. Le questionnaire propose trois réponses : Oui à tous/ oui à quelques-uns/ non. Les variations concernent surtout l'information de la totalité des proches et l'absence d'information.

L'information de l'entourage varie significativement selon le sexe, le lieu de naissance et le mode de contamination. Les hommes informent plus la totalité de leur entourage que les femmes (28 % vs. 13 %). Le silence sur la séropositivité concerne 50 % des femmes (vs. 35 % des hommes). Il touche significativement plus les personnes nées en Afrique subsaharienne que les personnes nées en France (53 % vs. 25 %). Ces différences sont significatives chez les hommes (22 % des hommes nés en France n'ont informé personne de leur entourage, contre 60 % des hommes originaires d'Afrique subsaharienne). L'information partielle de l'entourage se répartit de façon assez homogène selon les modes de transmission (environ 40 % de chaque groupe) à l'exception du groupe de transmission inconnu (26 %). L'absence d'information est dominante lorsque le mode de contamination est inconnu (63 %). Il représente 45 % chez les personnes contaminées lors de relations hétérosexuelles

contre 16 % lors de relations homosexuelles. L'association entre le mode de transmission et l'information de l'entourage reste significative pour les hommes ; elle ne l'est plus pour les femmes qui présentent un profil comparable dans le cas d'une contamination inconnue ou lors de relations sexuelles.

Nous avons comparé les personnes qui ont donné une information (partielle ou totale) à leur entourage et celles qui ont gardé le silence auprès de leurs proches. En analyse univariée, plusieurs facteurs sont associés significativement à l'information de l'entourage, que cette information soit partielle ou totale (tableau 11)<sup>32</sup>.

Les probabilités relatives associées aux variables de position sociale permettent d'affiner les remarques précédentes sur l'absence d'information de l'entourage. Au-delà du sexe et de l'origine, elles conduisent à souligner qu'une insertion professionnelle, caractérisée par l'exercice d'une activité ou des revenus supérieurs à 1 000 € va de pair avec l'information de l'entourage. Les personnes qui vivent seules ont une probabilité plus grande d'informer leur entourage ce qui, compte tenu de la structure de la population, renvoie aux personnes qui ont été contaminées lors de relations homosexuelles. Enfin, le fait de ne pas vivre dans son propre

<sup>31</sup> Dans le déroulement du questionnaire, les proches sont des personnes avec qui ego (la personne enquêtée) est en relation.

<sup>32</sup> L'association est mesurée par des probabilités relatives (Odds ratios en anglais) qui sont retenues si elles sont significativement différentes de 1 au seuil de 5 %. Si la probabilité relative est supérieure à 1, l'association est positive (par exemple, les femmes ont plus de probabilité que les hommes d'avoir un dépistage lors d'un protocole de santé) ; dans ce cas, plus la probabilité est différente de 1, plus l'association est forte. Si la probabilité relative est comprise entre 0 et 1, l'association est négative (par exemple, les femmes ont moins de probabilités d'être dans un réseau électif) ; dans ce cas, plus la probabilité est proche de 0, plus l'association est forte. L'intervalle de confiance traduit la précision de l'association, c'est-à-dire la fourchette dans laquelle elle oscille.

logement va de pair avec une probabilité plus grande de ne pas informer son entourage de sa séropositivité. La prise en compte de variables de position sociale conduit à un

faisceau d'indicateurs reliant l'information de l'entourage et une participation à des réseaux sociaux, alors que l'absence d'information est associée à une précarité relationnelle.

**Tableau 11 - Analyse univariée des variables sociodémographiques associées à une information partielle ou totale de l'entourage**

Variables	N	% d'information de l'entourage	Probabilité relative univariée	IC 95 %*	p
<b>Sexe</b>					
Hommes	144	64,6	1		
Femmes	109	49,5	0,54	[0,32-0,89]	p = 0,02
<b>Mode de transmission</b>					
Relations homosexuelles	57	84,2	1		
Relations hétérosexuelles	86	54,6	0,23	[0,10-0,52]	p = 0,0004
Voie sanguine	33	72,7	0,50	NS	
Inconnu	77	36,4	0,11	[0,05-0,25]	p < 0,0001
<b>Nés en</b>					
France	94	74,5	1		
Afrique subsaharienne	131	46,6	0,30	[0,17-0,53]	p < 0,0001
Autres	28	57,1	0,46	NS	
<b>Activité professionnelle</b>					
Exerce une activité en France	109	64,2	1		
A exercé une activité en France	92	59,8	0,83	NS	
N'a jamais exercé d'activité en France	48	41,7	0,40	[0,20-0,80]	p = 0,009
<b>Revenus du ménage</b>					
Moins de 1 000 €/mois	120	49,2	1		
De 1 000 à 2 000 €/mois	69	65,2	1,94	[1,05-3,57]	p = 0,03
Plus de 2 000 €	49	69,4	2,34	[1,16-4,74]	p = 0,02
<b>Milieu de vie</b>					
Seul sans enfant	114	66,7	1		
Seul avec enfant(s)	25	60,0	0,75	NS	
Couple sans enfant	70	55,7	0,63	NS	
Couple avec enfant(s)	45	38,6	0,31	[0,15-0,65]	p = 0,0017
<b>Statut matrimonial</b>					
En couple	114	49,1	1		
Célibataire	90	65,6	1,97	[1,12-3,48]	p = 0,02
Veuf, divorcé, séparé	49	65,3	1,95	[0,97-3,90]	p = 0,06
<b>Conditions d'hébergement</b>					
Vit dans son logement	156	66,7	1		
Autres	97	44,3	0,40	[0,24-0,67]	p = 0,0005

\* Intervalle de confiance à 95 %.

Dans un modèle de régression logistique multivariée prenant en compte les variables de position sociale utilisées dans l'analyse univariée du tableau 11, nous avons consi-

déré les personnes nées en France et celles qui sont nées en Afrique subsaharienne (n = 224). Les facteurs associés significativement à l'information de l'entourage sont le lieu

de naissance et le fait de vivre seul ou en couple. Les personnes nées en France ont trois fois plus de probabilités d'informer leur entourage que les personnes nées en Afrique

subsaharienne [3,31, IC (1,68-5,95)]. Les personnes qui vivent seules ont deux fois plus de probabilités que celles qui vivent en couple [1,93, IC (1,10-3,40)] d'informer leur entourage.

### 2.2.3 | L'information de l'entourage et le réseau relationnel

Les caractères de l'entourage relationnel vont de pair avec certaines modalités de l'information sur la séropositivité. On observe tout d'abord une association entre les changements de l'entourage et l'information sur la séropositivité. Parmi les changements, l'éloignement du réseau familial ou amical est évoqué comme changement principal (1/3 des cas pour la famille, 2/3 pour les amis). Lorsque l'on demande aux personnes pour lesquelles il y a eu un changement dans l'entourage si elles pensent que cet entourage a changé d'attitude à leur égard depuis qu'elles sont séropositives, elles répondent massivement que, selon elles, rien n'a changé (76 %) ou que les autres se sont rapprochés d'elles (16 %). Cette association ne signifie donc pas que lorsque la personne informe de sa séropositivité, il y a une probabilité que son entourage s'éloigne. Elle suggère plutôt que l'information est moins donnée lorsque l'environnement relationnel est stable, ce qui se rapporte aux réseaux forts analysés dans le chapitre précédent.

Deux caractéristiques sociales de l'entourage sont associées à l'information sur la séropositivité. L'absence de réciprocité, c'est-à-dire la relation asymétrique avec les membres de l'entourage, va de pair avec une probabilité de moins informer. Il en va de même de la prescription des rôles, c'est-à-dire l'assignation par l'entourage de conduites à tenir. Du point de vue sociologique, ces deux facteurs combinés se rapportent à des situations dans lesquelles les personnes subissent une assignation de rôles qui les met dans des situations de subordination sociale.

Si l'on considère maintenant les contenus de ces relations, le fait de parler de sa séropositivité est significativement associé à des descripteurs relatifs à la confiance attribuée aux autres ou attendue d'eux, ce qui place la séropositivité dans le registre du privé, voire de la confiance selon le type d'entourage dans lequel l'information est donnée.

**Tableau 12 - Analyse univariée des caractéristiques du réseau relationnel associées à une information partielle ou totale de l'entourage**

Variables	N	% d'information de l'entourage	Probabilité relative univariée	IC 95 %*	p
<b>Changements dans l'entourage</b>					
Pas de changement	155	52,3	1		
Changement	98	67,3	1,88	[1,11-3,19]	p = 0,02
<b>Réciprocité</b>					
Invitations réciproques	160	63,1	1		
Pas d'invitation	93	49,5	0,57	[0,34-0,96]	p = 0,03
<b>Attente de conduites</b>					
Attente de rôle constant	171	53,2	1		
Pas d'attente de rôle constant	45	71,1	2,16	[1,06-4,40]	p = 0,03
<b>Attribution de confiance</b>					
Confiance dans les proches	195	65,1	1		
Pas de confiance dans les proches	44	29,6	0,22	[0,11-0,46]	p = 0,0002
<b>Attente de soutien en cas de coup dur</b>					
Compte sur les proches	193	66,8	1		
Ne compte pas sur les proches	41	34,1	0,26	[0,13-0,52]	p = 0,0002
<b>Attribution de soutien</b>					
Les proches peuvent compter sur ego	223	61,4	1		
Les proches ne peuvent pas compter sur ego	16	25,0	0,21	[0,06-0,67]	p = 0,008

\* Intervalle de confiance à 95 %.

Dans un modèle de régression logistique sur les 187 observations éligibles en fonction des critères du tableau 12, les variables significativement associées à une information partielle ou totale de l'entourage sont la confiance dans les autres et les changements dans l'entourage. Les personnes qui ont confiance dans leur entourage ont quatre fois plus de probabilités de l'informer de leur séropositivité [3,80, IC (1,51-9,61)]. Celles qui ont connu des changements dans leurs réseaux (familiaux et amicaux) ont deux fois plus de probabilités [1,94, IC (1,01-3,71)] d'informer leur entourage, même partiellement, que celles qui n'ont pas connu de changements.

Dans l'enquête RETARD, l'accès tardif aux soins est un accès tardif au dépistage. La discussion doit alors porter sur les modalités du recours au dépistage. Remarquons d'emblée que l'importance du dépistage par l'intermédiaire du médecin ou de l'hôpital est une conséquence des critères d'inclusion dans l'enquête à un taux de CD4 inférieur à 350 mm<sup>3</sup> lors de la première prise en charge hospitalière. Il est ainsi cohérent que l'on trouve 55 % des enquêtés ayant découvert leur séropositivité suite à des symptômes ou une maladie. La faiblesse du dépistage en lien avec les recommandations de la prévention (13 %) retient l'attention parce qu'elle indique, pour l'immense majorité, un écart entre ces recommandations et la perception que les personnes enquêtées ont d'une exposition effective à des risques, attestée par la contamination. Pour appréhender cet écart, deux dimensions au moins doivent être distinguées.

Une première dimension concerne les usages différenciés du système de soin en France. Des recherches récentes (Leclerc *et al.* 2000 ; Joubert *et al.* 2001 ; HCSP, 2002) soulignent les inégalités d'accès en fonction du sexe, de l'âge, du niveau d'étude et de l'activité professionnelle. Les femmes ont recours au système de soin de façon plus précoce que les hommes, du fait en particulier de la grossesse, d'où l'importance du recours masculin lors de symptômes ou de maladies. Les migrants ont un recours plus important à l'hôpital qu'au médecin de ville. Les catégories moyennes et supérieures ont une démarche de santé plus active que les catégories populaires. La combinaison de ces relations permet de rendre compte de profils sociaux différenciés dans le dépistage du VIH. Ainsi, le dépistage reflète les inégalités sociales d'accès au système de santé. Le choix des sites hospitaliers et les critères d'inclusion dans l'enquête RETARD font émerger de façon massive la situation des migrants d'Afrique subsaharienne, en particulier dans l'accès tardif pour les hommes et dans la place centrale que la consultation hospitalière occupe dans le dépistage. Cette ampleur ne doit toutefois pas masquer l'existence d'un dépistage

d'initiative plus individuelle ou relationnelle qui concerne des personnes aux positions socioprofessionnelles établies. Ce dépistage est certes tardif, mais il ne s'inscrit pas dans une relation au système de santé comparable à celles des migrants.

Une seconde dimension, qui concerne de façon spécifique l'enquête RETARD, a pour objet les contextes relationnels dans lesquels se trouvent les personnes et l'information sur la séropositivité qui y est diffusée. L'analyse montre que la diffusion de l'information sur sa séropositivité est étroitement associée à la confiance dans l'entourage et à la stabilité de celui-ci. L'absence d'information de l'entourage est notable chez les personnes nées en Afrique subsaharienne. Rapportées aux types de réseaux relationnels, ces relations renvoient à des perceptions différentes de la séropositivité. Dans les réseaux forts aux normes prescrites, les personnes parlent peu de leur séropositivité à un entourage dans lequel elles n'ont pas confiance. Il est fort probable que le sida soit perçu en tant que stigmata, ce qui justifierait le silence sur son état. Si la personne n'inscrit pas sa séropositivité dans son réseau relationnel, on peut présumer qu'elle est également dans l'incapacité d'envisager la possibilité d'une exposition aux risques dans ce cadre. Dans les réseaux faibles dans lesquels la confiance est basée sur un engagement personnel, les personnes ont plus de probabilité de parler de leur séropositivité et d'envisager la possibilité d'une exposition aux risques. L'hypothèse que l'on fait est que ces conditions sociales, combinées à l'existence de thérapies, facilitent une conception de la séropositivité dans le registre des pathologies chroniques, par opposition à des pathologies graves. Cela conduirait à une moindre attention à l'égard des conséquences pathologiques d'une exposition aux risques, ce qui expliquerait le retard au dépistage. Dans la population de l'enquête, cette conception de la séropositivité se retrouverait dans les catégories moyennes et supérieures nées en France pour se diffuser progressivement vers les catégories populaires, comme un nouveau mode d'appréhension du sida dissociant les risques et les pathologies dans le contexte des thérapies disponibles depuis 1997. Autant l'analyse permet d'argumenter de façon forte l'hypothèse du sida comme stigmata, à laquelle de nombreuses recherches nous ont familiarisés depuis la fin des années 1980, autant l'hypothèse du sida conçue comme pathologie chronique doit être appréhendée avec prudence. Sous cette hypothèse, la dissociation entre les risques et les pathologies expliquerait l'accès tardif aux soins.

C'est un truisme de rappeler que toutes les personnes de l'enquête RETARD ont été exposées à des risques de contamination. Très peu ont entrepris à leur initiative et de façon précoce un dépistage, ce qui explique qu'elles se

trouvent éligibles pour cette enquête. L'inscription de ces retards dans la structure sociale met en évidence les inégalités dans l'accès aux dispositifs de soin. La diffusion du VIH chez les migrants originaires d'Afrique subsaharienne fait émerger des contours sociaux particuliers de cet accès tardif. Il convient toutefois de regarder de façon attentive la chronologie entre le diagnostic de séropositivité et l'arrivée en France pour voir si, aux inégalités d'accès aux soins pour la population qui réside en France, ne se superpose pas de façon plus récente, soit à partir de 2002, une réalité plus spécifique liée à la migration que le questionnaire ne nous permet pas

de documenter de façon précise. L'apport singulier du questionnaire réside dans la prise en compte des relations entre l'accès tardif au dépistage et le contexte relationnel des personnes enquêtées. Il conduit à différencier deux conceptions sociales de la séropositivité au VIH : la séropositivité comme stigmaté ou comme état chronique. Elles entretiennent selon nous une correspondance avec les contextes relationnels dans lesquels les personnes enquêtées se trouvent. Même si la conséquence est la même, un retard aux soins, elles orientent des modalités différenciées de perception et de prise en compte des risques d'exposition au VIH.



# 3 Des perceptions contrastées des risques

Comment peut-on envisager d'avoir recours au dépistage si l'on ne se perçoit pas en situation d'exposition à des risques de transmission du VIH ? Expliquer le retard au dépistage suppose de s'intéresser aux perceptions des risques de transmission du VIH et à leurs déterminants. Dans la logique des institutions chargées de communiquer sur le sida et la prévention, la perception des risques est généralement abordée en termes d'information du public. Si l'on se place du côté des destinataires de l'information, la question centrale porte sur le sens que cette information peut avoir dans leur vie de tous les jours. Il existe plusieurs façons d'aborder cette question, comme en témoignent les recherches rangées sur le thème général des *représentations du sida* (Calvez, Paicheler, Souteyrand, 1994 ; Calvez, 2004). Dans les perspectives tracées par l'analyse culturelle des risques, notre recherche s'efforce de voir en quoi la perception des risques exprime une expérience du contexte social dans lequel vivent les personnes, d'où l'importance accordée à l'analyse de leur réseau relationnel et de son inscription dans la structure sociale.

Le chapitre est centré sur l'analyse des perceptions de la contagiosité du sida, ce qui est formulé en termes d'*estimation amplifiée de risques non avérés*. Cela concerne l'estimation de risques de transmission par la salive, par une piqûre de moustique, lors d'une hospitalisation dans le même service qu'une personne contaminée, etc. Nous considérons ces estimations amplifiées comme des indicateurs d'incapacité à percevoir de façon appropriée les possibilités ou les situations d'exposition aux risques de transmission du VIH. Selon nous, une personne qui perçoit des risques de contagion généralisée n'est pas en mesure de hiérarchiser les situations et les incertitudes auxquelles elle est confrontée. Elle n'aura donc pas recours au test de dépistage de sa propre initiative. On devrait alors trouver certaines caractéristiques du retard au dépistage associées à ces perceptions. L'attention principale portée à cette *amplification de risques non avérés* ne saurait faire oublier que l'enquête RETARD donne à connaître d'autres perceptions plus réalistes des risques de transmission du VIH. Les perceptions des risques exprimant une expérience du contexte social, il doit alors être possible d'établir des correspondances entre les types de réseaux relationnels

identifiés dans l'enquête et les différents accès tardifs au dépistage.

## *Du KABP à des scores d'estimation de risques non avérés*

L'intégration de la partie des modules KABP (Knowledge, Attitudes, Beliefs, Practices) concernant les modes de transmission du VIH dans le questionnaire de l'enquête RETARD a pour objet immédiat d'examiner dans quelle mesure le retard aux soins peut être imputable à une mauvaise appréciation des risques de transmission du virus du sida<sup>33</sup>. Les réponses aux situations reconnues de transmission du virus du sida indiquent une très bonne connaissance des risques de contamination. Ainsi, 97 % des enquêtés estiment qu'il y a un risque important de contamination lors des relations sexuelles sans préservatif ou lors de l'injection de drogues avec une seringue contaminée.

À l'évidence, ce sont les autres questions relatives à une transmission non avérée (en donnant son sang, par la salive d'une personne contaminée, par une piqûre de moustique, lors d'une hospitalisation dans le même service qu'une personne contaminée), extrêmement faible (en recevant du sang) ou conditionnelle (lors de relations sexuelles avec préservatif) qui retiennent l'attention. La connaissance relative à ces situations conduisant à des risques non avérés, ce sont des critères de jugement social qui guident l'estimation des risques. On peut alors chercher à relier les variations dans ces estimations à des situations sociales. Ce sont ces orientations qui ont guidé l'analyse des KABP réduits aux six items relatifs à des risques non avérés.

Les estimations de ces risques non avérés sont codées de façon binaire en associant les risques faibles aux risques nuls et les risques moyens aux risques forts<sup>34</sup>. Sont ainsi codées 0, les estimations de risques moyens et forts et les non-réponses (en considérant que répondre "ne sait pas" pour les différents items, comme la salive ou les moustiques, revenait à une évaluation élevée des risques). Les estimations de risques faibles et nuls sont codées 1. Les valeurs sont additionnées pour obtenir un score d'estimation des risques

<sup>33</sup> Les autres parties du KABP n'ont pas été considérées dans la mesure où elles présupposent que la personne enquêtée est séronégative.

<sup>34</sup> On reprend l'analyse des heuristiques des risques développée par Tversky et Kahneman (1974).

compris entre 0 et 6. Un score de 0 signifie que la personne enquêtée a estimé des risques moyens ou élevés pour les six items considérés ; un score égal à 6 renvoie à une estimation de risques faibles ou nuls pour les 6 items.

Deux groupes sont distingués en fonction des scores d'estimation des risques de transmission non avérée :

- un groupe constitué par les scores de 0 à 4, caractérisé par une estimation de risques forts (il y a au moins une estimation forte pour deux items). Le groupe comprend 164 personnes (61 % de la population) ;

- un groupe constitué par les scores 5 et 6, caractérisé par une estimation de risques faibles (il y a au mieux une estimation forte pour l'un des items). Le groupe comprend 103 personnes (39 % de la population).

Les personnes qui ne connaissent pas leur mode de contamination ont trois fois plus de probabilités d'amplifier les risques non avérés [3,04 IC (1,57-5,88)]. Les personnes contaminées lors de relations homosexuelles ont presque trois fois plus de probabilités de ne pas amplifier les risques non avérés [2,76 IC (1,44-5,28)].

## 3.1 | Amplification des risques non avérés et position sociale

### 3.1.1 | Les facteurs sociodémographiques et l'amplification des risques non avérés

Une analyse univariée (tableau 13) permet de caractériser les différents facteurs sociodémographiques significativement associés à une estimation forte des risques non avérés. Trois ensembles de facteurs peuvent être dégagés :

- d'une part, ce sont des facteurs liés à la migration. Les personnes nées en Afrique subsaharienne ont une probabilité plus importante d'avoir une estimation élevée des risques non avérés ;
- d'autre part, ce sont des facteurs liés à l'activité professionnelle. Ainsi, la probabilité d'avoir une estimation forte de risques non avérés est associée à l'absence d'exercice d'une activité professionnelle en France. Les personnes qui n'ont jamais travaillé en France ou qui sont sans profession ont beaucoup plus de probabilités d'estimer des risques élevés dans des situations de transmission non avérée que celles qui exercent une activité professionnelle. Chez celles qui exercent une activité professionnelle, les ouvriers et employés ont plus de probabilités d'estimer des risques élevés pour ces items que les indépendants ;
- enfin, ce sont de facteurs liés aux revenus. Plus le niveau de revenu augmente, moins la probabilité d'avoir une

estimation élevée de risques est grande. La source des revenus est également discriminante. Les personnes qui bénéficient exclusivement de revenus sociaux ont plus de probabilités d'avoir une estimation importante de risques non avérés que les personnes qui tirent leurs revenus d'une activité déclarée. Les personnes qui bénéficient d'une activité non déclarée ou qui sont au chômage ont également une probabilité plus grande.

Le cumul de ces différents indicateurs relatifs à l'amplification des risques non avérés trace un profil social associé à une perception de risques généralisés, à partir duquel il est possible de distinguer deux ancrages de l'estimation des risques :

- d'une part, une population stabilisée dans son activité professionnelle et ses revenus qui a une estimation faible de risques insidieux de contracter le virus du sida ;
- d'autre part, une population qui cumule des indicateurs de précarité économique et sociale et qui amplifie des risques non avérés. On y retrouve les femmes en situation de précarité socio-économique (faibles revenus, absence d'activité professionnelle).

**Tableau 13 - Analyse univariée des variables sociodémographiques associées à une estimation forte de risques non avérés**

Variables	N	% de risques non avérés amplifiés	Probabilité relative univariée	IC 95 %*	(p)
<b>Sexe</b>					
Hommes	152	49,3	1		
Femmes	115	77,4	3,51	[2,05-6,03]	p < 0,0001
<b>Nés en</b>					
France	97	37,1	1		
Afrique subsaharienne	140	77,1	5,72	[3,23-10,12]	p < 0,0001
Autres	30	66,7	3,39	[1,43-8,04]	p < 0,0001
<b>Âge</b>					
35 ans et moins	98	70,4	1		
35 ans à 45 ans	92	60,9	0,65	NS	
45 ans et plus	77	50,6	0,43	[0,23-0,80]	p = 0,0001
<b>Diplôme</b>					
< baccalauréat	159	71,1	1		
> baccalauréat	108	47,2	0,36	[0,22-0,61]	p < 0,0001
<b>Activité professionnelle</b>					
Exerce une activité en France	114	52,6	1		
A exercé une activité en France	96	60,4	1,37	NS	
N'a jamais exercé d'activité en France	51	82,3	4,20	[1,87-9,42]	p = 0,0005
<b>Professions et catégories sociales</b>					
Indépendants et cadres	50	38,0	1		
Ouvriers et employés	65	64,6	2,98	[1,39-6,40]	p = 0,005
Sans profession	152	67,8	3,43	[1,76-6,67]	p = 0,0003
<b>Revenus du ménage</b>					
Moins de 1 000 €/mois	127	74,8	1		
De 1 000 à 2 000 €/mois	73	50,7	0,35	[0,19-0,64]	p = 0,0006
Plus de 2 000 €	50	36,0	0,19	[0,09-0,38]	p < 0,0001
<b>Source des revenus</b>					
Revenus du travail déclarés	113	55,6	1		
Revenus sociaux	99	67,7	1,85	[1,06-3,24]	p = 0,03
Revenus au noir, non déclarés, chômage	36	69,4	2,01	[0,90-4,46]	p = 0,09

\* Intervalle de confiance à 95 %.

Cet ancrage émerge fortement dans un modèle de régression logistique appliqué à la population née en France et en Afrique subsaharienne. Les facteurs sociodémographiques associés significativement à une amplification des risques non avérés sont l'origine et le diplôme. Les personnes nées en Afrique subsaharienne ont cinq fois plus de probabilités [5,66 IC (3,16-10,14)] d'amplifier les risques non avérés que les personnes nées en France. Les personnes qui ont un diplôme en dessous du baccalauréat ont deux fois plus

de probabilités [2,38 IC (1,32-4,29)] d'amplifier ces risques que les personnes qui ont le baccalauréat ou plus. Comme on peut s'y attendre, compte tenu des résultats des enquêtes KABP réalisées depuis 1987, le niveau d'étude est un discriminant majeur dans les probabilités d'amplifier les risques de transmission non avérés. L'origine africaine, qui émerge comme facteur majeur, résume un ensemble d'indicateurs de précarité que l'analyse de l'expérience sociale doit permettre d'affiner.

## 3.1.2 | L'expérience sociale et l'amplification des risques non avérés

Rappelons que nous avons distingué deux niveaux d'analyse de l'expérience sociale :

- un premier niveau se rapporte à des descripteurs extérieurs des modes de vie : le fait de vivre seul ou avec des enfants, de bénéficier d'un réseau étendu de personnes, d'avoir un réseau centré autour de la famille ou choisi... ;

- un second niveau porte sur les caractéristiques relationnelles du réseau, telles qu'elles sont définies par l'individu, c'est-à-dire la façon dont il caractérise ses relations avec les autres, la latitude plus ou moins grande qu'il a d'agir, la confiance qu'il attribue aux autres...

Un modèle de régression logistique permet de dégager quatre descripteurs extérieurs des modes de vie significativement associés à une estimation de risques élevés.

**Tableau 14 - Analyse multivariée des conditions de vie associées à une amplification de risques non avérés**

Variabes	N	% de risques non avérés amplifiés	Probabilité relative multivariée	IC 95 %*	(p)
<b>Occupation du logement</b>					
Vit dans son propre logement	162	50,0	1		
Ne vit pas dans son logement	105	79,0	2,89	[1,55-5,37]	p = 0,0008
<b>Revenus</b>					
Supérieurs à 1 000 €	140	49,3	1		
Inférieurs à 1 000 €	127	74,8	2,47	[1,35-4,52]	p = 0,003
<b>Réseau social</b>					
Réseau mixte	113	53,1	1		
Réseau hérité ou électif	154	67,5	2,12	[1,23-3,65]	p = 0,007
<b>Vie en couple</b>					
Oui	149	59,7	1		
Non	118	63,6	1,79	[1,02-3,16]	p = 0,04

\* Intervalle de confiance à 95 %.

Ces descripteurs se rapportent à des situations de précarité résidentielle, économique et à un isolement social. L'absence d'amplification des risques va de pair avec une diversité de l'entourage par opposition à des réseaux centrés sur soi ou hérités de sa position. Une analyse multivariée exclusivement centrée sur les réseaux identifie la taille des réseaux comme facteur complémentaire à cette diversité du recrutement. L'amplification des risques est plus probable dans des réseaux de petite ou de grande taille [1,74 IC (1,03-2,92)]. Ces facteurs renvoient à des situations dans lesquelles l'individu est inscrit dans des réseaux restreints ou étendus qui lui imposent des conduites à tenir.

Ces associations sont confirmées par les correspondances entre les estimations des risques non avérés et les caractéristiques relationnelles des réseaux, telles qu'elles sont définies par les individus. En analyse univariée, la probabilité d'une amplification de risques non avérés est significativement plus importante dans les réseaux dans lesquels l'individu ne connaît pas les autres depuis

longtemps, n'est pas en situation de réciprocité avec les autres, perçoit qu'il y a des attentes de conduites à son égard et ne perçoit pas de possibilités d'agir par lui-même. Ces indicateurs se rapportent à une prescription perçue des rôles : il est ainsi possible d'associer les amplifications de risques non avérés à la limitation de la capacité de développer des conduites autonomes.

Une analyse multivariée fait émerger la durée de la connaissance dans les réseaux et les attentes de comportements de la part des autres comme facteurs indépendamment associés à l'amplification des risques. Lorsque l'entourage ne se connaît pas depuis longtemps, les personnes ont une probabilité deux fois plus importante d'avoir une estimation de risques élevés [2,06 IC (1,02-4,13)]. Lorsque l'individu perçoit des attentes de comportement constant, il a deux fois plus de probabilités d'amplifier des risques non avérés [1,99 IC (1,01-3,92)]. Les estimations amplifiées de risques non avérés sont ainsi associées à l'absence de maîtrise du réseau relationnel. Combinée avec les attentes de rôles prescrits, cela renvoie à des

situations d'isolement ou de subordination sociale dans lesquelles les individus n'ont pas de possibilité de se saisir des ressources de leur environnement pour engager des relations avec les autres. Leur sphère d'autonomie et de décisions est limitée.

Si les individus se perçoivent en situation de subordination, ils devraient en toute logique marquer une défiance à l'égard des proches. On devrait ainsi trouver une

association entre cette défiance et une amplification des risques. L'analyse univariée met en évidence une association significative entre la perception que la personne a de son entourage et l'amplification des risques non avérés. Moins elle a confiance dans ses proches, moins elle pense qu'elle peut compter sur eux, plus elle perçoit des risques généralisés.

**Tableau 15 - Analyse univariée des caractéristiques de la confiance associées à une estimation forte de risques non avérés**

Variables	N	% de risques non avérés amplifiés	Probabilité relative univariée	IC 95 %*	p
<b>Attribution de confiance</b>					
Confiance dans les proches	195	53,3	1		
Pas de confiance dans les proches	44	86,4	5,54	[2,24-13,70]	p = 0,0002
<b>Attente de soutien en cas de coup dur</b>					
Compte sur les proches	193	54,9	1		
Ne compte pas sur les proches	41	78,0	2,92	[1,32-6,44]	p = 0,008
<b>Attribution de soutien</b>					
Les proches peuvent compter sur ego	223	57,4	1		
Les proches ne peuvent pas compter sur ego	16	81,2	3,22	NS	

\* Intervalle de confiance à 95 %.

L'analyse multivariée met en évidence la défiance à l'égard de son entourage comme seul facteur significativement associé à l'amplification des risques. Cette relation peut s'entendre sous deux aspects. D'une part, la défiance qui caractérise les relations avec l'entourage se retrouve dans l'amplification des risques ; les dangers de contagion expriment cette défiance généralisée. D'autre part, en se défiant de leur entourage proche, les personnes ne peuvent pas se saisir des ressources qu'il leur offre ; elles justifient alors leur isolement par les dangers que recèle cet entourage, ce dont témoigne l'amplification de risques non avérés.

La défiance à l'égard de l'entourage concerne la perception que l'individu a de son environnement. Elle se place ainsi sur un registre autre que celui des ressources objectivement disponibles pour engager des relations avec les autres. Comme on l'a montré précédemment, dans la population de l'enquête RETARD, la défiance à l'égard de l'environnement social va de pair avec une pauvreté des ressources disponibles (faiblesse des réseaux, absence d'emploi, faiblesse du capital culturel...) et des conditions d'existence précaires. L'amplification des risques non avérés n'est donc pas uniquement associée à une expérience relationnelle spécifique que l'analyse culturelle qualifie en termes de subordination sociale. Elle procède conjointement de la position sociale occupée par ces personnes.

## 3.2 | Perception des risques et dépistage

Il existe une relation forte entre l'absence de connaissance des modalités de sa contamination et une amplification de risques non avérés (tableau 16). Cette amplification témoigne d'obstacles à la connaissance des situations effectives d'exposition au virus et à l'estimation de risques pour soi.

L'association entre l'amplification de risques et les conditions du dépistage indique des barrières au recours individuel au dépistage. La probabilité d'une absence de dépistage antérieur et d'un dépistage dans un cadre médical (à la demande du médecin ou lors d'un protocole) est alors plus grande. L'amplification des risques témoigne ainsi d'une absence d'emprise sur les risques. La personne se trouve dans des situations qui la font percevoir des risques généralisés et qui ne la conduisent pas à engager une démarche de recours au dépistage par elle-même.

Un modèle de régression logistique conduit à souligner le poids déterminant de l'absence de connaissance et de communication autour de sa contamination. Les personnes qui ne savent pas comment elles ont été contaminées ont près de trois fois plus de probabilités d'amplifier des risques non avérés [2,65, IC (1,50-4,66)] que celles qui savent comment elles ont été contaminées. Parmi les modes de transmission déclarés, les personnes contaminées lors de relations homosexuelles ont deux fois plus de probabilités [2,11, IC (1,08-4,15)] que les autres de ne pas amplifier les risques non avérés. Enfin, celles qui pensent que personne ou, au plus, une personne est au courant de leur séropositivité ont quatre fois plus de probabilités [3,82, IC (2,04-7,14)] d'amplifier les risques non avérés que celles qui pensent que plus d'une personne le sait.

**Tableau 16 - Analyse univariée des caractéristiques de la contamination et du dépistage associées à une estimation forte de risques non avérés**

Variables	N	% de risques non avérés amplifiés	Probabilité relative univariée	IC 95 %*	(p)
<b>Connaissance de la contamination</b>					
Dit ou pense savoir comment	122	46,7	1		
Dit ne pas savoir	145	73,8	3,21	[1,92-5,36]	p < 0,0001
<b>Mode de contamination</b>					
Relations homosexuelles	57	35,1	1		
Relations hétérosexuelles	92	57,6	2,51	[1,27-4,98]	p < 0,0001
Voie sanguine	35	65,7	3,54	[1,46-8,59]	p = 0,005
Inconnu	83	81,9	8,39	[3,84-18,30]	p < 0,0001
<b>Dépistage antérieur</b>					
Oui	109	54,1	1		
Non	158	66,5	1,68	[1,02-2,77]	p = 0,04
<b>Conditions du dépistage</b>					
Initiative sociale	79	51,9	1		
Cadre médical	188	65,4	1,75	[1,03-2,99]	p = 0,04
<b>Information sur sa séropositivité</b>					
A dit à tout ou partie de son entourage	147	46,9	1		
N'a rien dit	120	79,2	4,30	[2,49-7,42]	p < 0,0001
<b>Estimation de connaissance de la séropositivité par l'entourage</b>					
Pense que 0 ou 1 personne est au courant	100	81,0	1		
Pense que 2 personnes au moins sont au courant	152	46,0	0,20	[0,11-0,36]	p < 0,0001

\* Intervalle de confiance à 95 %.

L'association entre une estimation de risques élevés et l'absence de communication sur son état sérologique renvoie à la situation de subordination soulignée précédemment. Le non-dit s'alimente à la perception d'une contagion étendue. Le fait que personne ne soit au courant nourrit également les perceptions démesurées de risques.

Peut-on expliquer l'accès tardif au dépistage, qui est la clé de compréhension de l'accès tardif aux soins, à partir de ces analyses de perceptions amplifiées de risques non avérés ? Remarquons d'emblée que l'enquête RETARD concerne également des personnes qui ne développent pas toutes une perception de risques généralisés. Une partie d'entre elles, environ 40 %, a une perception des risques pertinente au regard des savoirs de la prévention et elle se retrouve également en retard. Il convient alors de s'interroger sur les relations entre les caractères de l'accès

au dépistage, présentés dans le chapitre 2, et les perceptions des risques non avérés.

L'hypothèse que l'on fait est que le module KABP permet d'objectiver des perceptions latentes qui trouvent leur ancrage dans les conditions précaires d'existence des personnes rencontrées. Il n'est pas sûr que ces perceptions latentes soient exclusivement associées au sida. L'hypothèse la plus plausible est que ces perceptions latentes trouvent dans le sida une réalité qui leur permet d'être formulées d'une façon acceptable et dans le questionnaire un support pour les formuler. Sous cette hypothèse, il est vain de chercher une relation, même non linéaire, entre les perceptions de risques généralisés et l'accès tardif au dépistage et aux soins. Ce sont au contraire les deux faces, l'une symbolique, l'autre comportementale, d'une même expérience sociale. Nous avons décrit cette expérience en termes d'isolement et de faiblesse de ressources économiques et sociales.

Elle s'accompagne d'une perception du sida comme un stigmata. Elle se traduit par une incapacité à envisager la possibilité d'une séropositivité qui s'alimente à des jugements sociaux négatifs sur le sida. L'absence de ressources sociales et les réseaux forts dans lesquels se trouvent ces personnes ne leur permettent pas de développer des conduites autres à l'égard des risques. Elles n'ont donc pas la possibilité de se percevoir comme preneuses de risques, et à plus forte raison, de se déterminer à l'égard des recommandations en matière de prévention ou de dépistage.

En contraste, l'appréhension réaliste des risques de transmission du VIH est associée à des indicateurs d'intégration socioprofessionnelle, de participation à des réseaux ouverts et diversifiés. Ce capital social ne débouche toutefois pas sur des conduites de santé pertinentes en ce qui concerne la séropositivité puisque les personnes ont un accès tardif au dépistage et aux soins. Ces personnes qui connaissent les modes de transmission ont été plus souvent contaminées lors de relations homosexuelles. Même si le questionnaire ne le mesure pas directement, on peut présumer qu'elles ont une certaine appréhension des risques de transmission auxquels elles sont exposées dans leur activité sexuelle, ce dont témoignent en particulier de précédents tests de dépistage. Il n'est alors pas possible de parler de déni du risque. L'hypothèse la plus plausible est que le désajustement entre ces perceptions de risques et l'accès tardif au dépistage s'explique par le statut accordé à la séropositivité au VIH. Loin d'être une situation exceptionnelle, comme elle le fut à la fin des années 1980, la séropositivité serait appréhendée comme un premier état non pathologique, en référence à une maladie chronique pour laquelle il existe des réponses thérapeutiques

permettant la continuation du mode de vie. Sous cette hypothèse, le test de dépistage aurait un statut banalisé et ne serait pas vécu comme un moment de pivotement vers un statut de malade<sup>35</sup>. La croyance dans l'efficacité des thérapies favoriserait cette banalisation de la séropositivité. Ce contexte amoindrirait l'importance attribuée à la précocité du test dans le suivi médical et la prise en charge du patient. Sous cette hypothèse, ce n'est pas la capacité de se percevoir comme preneur de risques qui est en cause, mais l'association entre cette perception et une carrière de patient séropositif. L'existence de symptômes ou de pathologies imposerait la projection dans cette carrière et conduirait à avoir recours au dépistage, soit de sa propre initiative, soit sur le conseil d'amis ou d'un médecin.

Ces deux profils sont dégagés à partir des données de l'enquête RETARD et de la construction de variables dichotomiques. Ils ne résument pas la diversité des trajectoires d'accès tardif au dépistage et aux soins, mais en fixent les cadres extrêmes. Le modèle chronique se diffuserait des catégories socioprofessionnelles au fort capital social vers les catégories bénéficiant de moins de capital. On retrouverait alors une moins grande banalisation de la séropositivité qui s'exprimerait dans une certaine amplification des risques non avérés. Le modèle du stigmata, très prégnant chez les femmes originaires d'Afrique subsaharienne, serait également présent chez des personnes plus intégrées socialement et économiquement, mais avec des altérations passant en particulier par une moindre perception des risques généralisés. Au regard des analyses statistiques, les différences entre ces modèles et leurs dérives sont associées au lieu de naissance, ce qui renvoie à une césure fondée sur la situation de migration.

<sup>35</sup> Sur le changement de statut associé à la connaissance de la séropositivité au tournant des années 1980, voir Calvez M., 1989.



Lorsque, à la demande de l'ANRS, nous avons engagé, il y a trois ans, une recherche sur l'accès tardif aux soins des malades du sida, la connaissance disponible sur cette question était très limitée. Les déclarations obligatoires des cas de sida, centralisées par l'InVS, conduisaient à considérer en accès tardif les malades qui n'avaient pas reçu de traitement antirétroviral au cours des deux années précédant le diagnostic et ceux qui avaient reçu un traitement moins de trois mois avant le diagnostic. Restreintes aux malades du sida, ces informations n'existaient pas pour les personnes séropositives qui ne développaient pas des pathologies indicatrices du sida. De plus, elles étaient très pauvres en ce qui concerne leurs caractéristiques sociales et quasi inexistantes sur les trajectoires préalables au développement du sida. La disponibilité des puissants traitements antirétroviraux en 1996, en diminuant de façon importante la probabilité de développement du sida, a conduit à souligner les limites importantes des données disponibles. Elle a fait de l'accès tardif aux soins un problème majeur dans la prise en charge publique du sida. L'enquête RETARD a eu pour objectif de construire un premier socle de connaissances sur les populations qui accèdent de façon tardive aux soins, sur leurs modalités d'accès et sur leurs conditions de vie.

Devant la faiblesse des connaissances disponibles, des choix de recherche ont été faits sur la population à privilégier, sur les méthodes à mettre en œuvre et sur les analyses à développer. La recherche est partie d'une définition combinant un critère clinique (le premier accès à moins de 350 CD4 par mm<sup>3</sup>) et un critère de fréquentation (la régularité du suivi) pour l'étayer par des variables sociales permettant de rendre compte du contexte dans lequel se déroule l'accès aux soins. Stricto sensu, elle n'analyse pas les causes ou les déterminants des retards aux soins, mais les configurations sociales qui les caractérisent et les modalités d'accès aux soins. Il nous semble toutefois que l'analyse met en évidence certains facteurs sociaux associés à un accès tardif.

La question des causes ou des déterminants de l'accès tardif est une question redoutable. De façon idéale, un protocole de recherche comparant les personnes qui ont

engagé un suivi régulier à moins de 350 CD4 et à plus de 350 CD4 pourrait faire émerger des différences de divers ordres quant aux deux sous-groupes. Ces différences ne pourraient toutefois avoir une capacité explicative qu'à la condition que le protocole prenne également en compte les trajectoires dont l'accès précoce aux soins est l'aboutissement. Tout autant que l'accès tardif, l'accès non tardif (si l'on concède cette expression) pose des problèmes importants pour l'analyse et l'interprétation. Il faut en effet arriver à expliquer comment des personnes qui connaissent leur probabilité d'exposition au VIH et les possibilités de prise en charge, engagent une démarche post exposition en ayant un dépistage à temps pour être prises en charge de façon optimale, mais ne contrôlent pas les situations d'exposition au VIH<sup>36</sup>. Cette formulation peut être l'objet de critiques ; elle vise simplement à montrer que ce qui peut être considéré de façon distraite comme allant de soi pose au contraire de redoutables questions de recherche qui ne se réduisent pas à la question de la prise de risque. On peut à l'inverse dire que, pour les personnes qui accèdent tardivement aux soins et dans les conditions dans lesquelles elles y accèdent majoritairement, ce désajustement entre des situations de contrôle et d'absence de contrôle n'émerge pas comme une question centrale. Plutôt que d'engager une démarche comparative dont la conception et la faisabilité auraient posé des problèmes importants, il nous a paru préférable de nous limiter à la connaissance des personnes en accès tardif et à chercher à expliquer la diversité sociale de cette population.

Dans les limites du protocole de recherche mis en œuvre, l'enquête RETARD fournit un matériau sur les modalités d'accès aux soins et analyse la diversité sociale de l'accès tardif. Les critères d'inclusion ont conduit à prendre en compte une population accédant aux soins après la généralisation des traitements ARV. Si elle n'est pas représentative d'une population en accès tardif, difficile à évaluer par nature, l'enquête en présente les tendances récentes qui sont convergentes avec les premières données sur les nouveaux diagnostics de séropositivité. L'importance de la population originaire d'Afrique subsaharienne et le poids des femmes dans cette population tracent les nouveaux visages de la maladie et de l'accès aux soins.

<sup>36</sup> Ce point a fait l'objet de discussions dans le rapport intermédiaire (Calvez et al., 2003) à partir d'entretiens biographiques avec des personnes ayant été diagnostiquées dans l'année précédant l'enquête et accédant aux soins de façon tardive ou non. Si l'on se place du point de vue du comportement attendu de la part des institutions en charge de la prévention et du soin, on aboutit rapidement à des apories qui ne peuvent être dépassées que par l'appel à des modèles relatifs à la nature humaine, par définition, en dehors de toute discussion scientifique.

Dans l'enquête RETARD, l'accès tardif aux soins est un accès tardif au dépistage. L'analyse des caractéristiques sociales fait émerger un trait majeur : on ne trouve pas de façon significative de profil social caractérisé par l'appartenance à un groupe exclusif qui organise et limite les contacts de l'individu avec les autres<sup>37</sup>. L'association de l'accès tardif à une situation d'individuation est conforme aux connaissances relatives aux relations entre l'état de santé et l'appartenance à des réseaux sociaux (Wilkinson, 1996 ; Kawachi et Berkman, 2000, 2003). L'usage de l'analyse culturelle conduit à distinguer deux profils différenciés d'accès tardif en fonction de la latitude que les individus ont pour organiser leurs rôles sociaux :

- un accès tardif associé à des contextes individualistes dans lesquels l'intérêt de l'individu est le moteur des actions qu'il entreprend ;
- un accès tardif associé à des contextes de subordination dans lequel la conformité à des rôles sociaux de référence détermine l'action des individus.

Ces profils ont des ancrages sociaux différents : le premier se rapporte à des hommes nés en France et intégrés dans des réseaux sociaux et professionnels ; le second concerne des femmes nées en Afrique subsaharienne, se trouvant dans des situations de précarité économique et sociale. Ces profils ne résument pas la totalité de la population, mais en tracent les pôles extrêmes.

L'enquête RETARD permet de formuler des recommandations en vue de faciliter un accès plus précoce au dépistage. Ces recommandations n'aborderont pas la question des délais entre le dépistage et le recours aux soins dans la mesure où, dans l'enquête, l'accès aux soins a lieu très peu de temps après le dépistage. Elles resteront dans le cadre d'une démarche volontaire de dépistage qui est le cadre institutionnel de référence en France. Pour formuler ces recommandations, il est important de prendre en compte la place des individus dans la structure sociale, mesurée en particulier par l'activité socioprofessionnelle, le niveau scolaire, la migration. Cette place détermine en effet les possibilités d'accès aux ressources publiques (information, recours aux services de santé, etc.). Ces recommandations doivent également prendre appui sur la prise en compte des possibilités de changement et des contraintes que recèlent les types de contextes sociaux associés au dépistage tardif. C'est en effet à ce niveau de l'expérience sociale de l'individu, celle du contexte dans lequel il agit, qu'il convient de s'interroger pour favoriser un accès plus précoce.

C'est pourquoi nous partirons du contexte social, tel qu'il est défini dans la typologie *grid-group*, pour envisager les recommandations possibles. Puis nous intégrerons les variables structurelles, relatives à la place de ces contextes dans la structure sociale.

Puisque le retard au dépistage concerne des contextes sociaux marqués par une individuation, il convient de questionner la pertinence d'une approche de la question du dépistage en ayant pour cadre de référence les communautés d'origine ou d'appartenance. Remarquons qu'une approche communautaire n'a de pertinence que lorsque les individus sont membres d'un groupe et adhèrent aux conduites prônées par ce groupe, par conformité ou pour défendre une réalité collective. Ils peuvent alors mobiliser les ressources de ce groupe pour favoriser des conduites de santé. L'enquête RETARD met en évidence, pour une partie de la population, une défiance à l'égard de l'entourage immédiat qui ne lui permet pas d'utiliser les ressources dont elle dispose pour répondre aux enjeux du sida. Certes, cet entourage ne résume pas à lui seul une communauté, mais il en constitue le premier cercle. C'est ainsi la défiance qui nous conduit à questionner la pertinence d'approches qui, parce qu'elles concernent des populations originaires d'Afrique subsaharienne, devraient forcément être communautaires.

Ce préalable posé, considérons maintenant le contexte individualiste. Il oriente les personnes vers la recherche de leur propre intérêt personnel en s'appuyant sur une information fiable et légitime. Nous avons fait l'hypothèse que si ce type de contexte social est présent dans l'enquête RETARD, c'est parce que, du fait de l'existence de thérapies, les personnes considèrent la situation de séropositivité parmi les pathologies chroniques. Ce n'est que lorsque des symptômes ou des manifestations pathologiques adviennent qu'elles engagent une démarche de dépistage. Les personnes qui ont le plus ce profil se caractérisent par un capital scolaire élevé, une activité professionnelle, des ressources économiques et un réseau de participation sociale, autant d'indicateurs d'un capital social élevé au sens que lui donnent Kawachi et Berkman. Il s'agit donc de personnes qui ont les ressources sociales et culturelles suffisantes pour entreprendre l'action de dépistage. Si ces personnes agissent selon leur intérêt, c'est alors contre la chronicisation de la situation de séropositivité qu'il convient d'intervenir en montrant que, compte tenu des thérapies les plus avancées, le suivi précoce favorise une meilleure prise en charge de la séropositivité et évite l'appel à des traitements lourds nécessités par la découverte tardive de

<sup>37</sup> L'analyse des indicateurs relatifs à la pratique religieuse ne contredit pas cette affirmation. L'importance accordée à la religion est significativement associée à des indicateurs d'isolement ou de subordination sociale. Ceci conduit à analyser l'appartenance à des groupes religieux (n = 36) comme un recours compensant l'isolement et l'absence de communication sur la séropositivité.

l'état pathologique. Leur intérêt bien compris devrait alors les conduire à recourir au dépistage de façon plus ou moins régulière selon les situations d'exposition au risque qui les caractérisent et à entrer dans des protocoles de suivi. Il en découle deux recommandations :

- 1) Il convient de développer une communication publique relative à la situation de séropositivité et aux modalités de sa prise en charge médicale, en vue de contrecarrer les tendances à la chronicisation de la séropositivité liées à l'existence de traitements antirétroviraux, ainsi que la dissociation entre l'exposition aux risques et le développement de pathologies.
- 2) Cette communication devrait pouvoir s'articuler avec une communication plus centrée sur la prévention de la transmission du VIH, prenant en compte, non seulement les situations d'exposition, mais aussi la possibilité de contaminer d'autres personnes du fait d'une absence de connaissance de son statut sérologique<sup>38</sup>.

Quant au contexte de subordination sociale, il se caractérise par une faiblesse des ressources permettant de prendre en compte les risques, mais aussi par une défiance à l'égard des institutions établies. Cela signifie qu'un message institutionnel peut être interprété à rebours de son contenu, ce dont témoigne par exemple l'amplification de risques non avérés. Ce type de contexte favorise des conduites de retrait devant les dilemmes perçus ou les injonctions institutionnelles. Dans l'enquête RETARD, il caractérise de façon importante la condition sociale des femmes originaires d'Afrique subsaharienne, et, sans doute à des degrés moindres du fait d'une insertion professionnelle, celle des hommes. C'est dire qu'il est étroitement associé à la situation de migration. La présence d'un entourage a un poids normatif important qui s'observe dans les craintes d'informer de sa séropositivité ou dans l'absence de confiance. Il nous semble que, dans ce contexte, quatre recommandations peuvent être faites :

- 1) Une recommandation concerne la déstigmatisation de la séropositivité, reprenant en direction en particulier des migrants, mais également d'autres groupes en situation de précarité, la dédramatisation du sida qui avait été faite au tournant des années 1990. Les risques non avérés sont la cible principale de l'intervention parce qu'ils sont une des expressions majeures du stigmatisme associé à la maladie. Si ce type d'action n'a pas d'effet

immédiat sur les conditions du dépistage, il doit pouvoir alléger le poids négatif associé au sida et bénéficier ainsi aux personnes séropositives. On peut aussi espérer qu'il contribuera à alléger les contraintes que l'on range généralement sous la rubrique des contraintes culturelles qui s'opposent au recours au dépistage en en faisant non pas un acte banal, mais un acte moins dramatique que ce qu'il est perçu. Bien évidemment, même si cela ne s'adresse pas aux mêmes publics cibles et ne mobilise pas les mêmes supports de communication, la coordination avec les recommandations précédentes doit être envisagée.

- 2) L'institution hospitalière doit être le pivot des actions de dépistage auprès de ces populations pour une raison simple et centrale : c'est en effet par l'hôpital que ces populations accèdent au système de soins. Ainsi, le dépistage doit être proposé de façon plus systématique dans les institutions hospitalières, quelle que soit la nature du recours hospitalier. Il s'agit d'offrir une ressource nantie d'une autorité médicale qui puisse permettre aux personnes de se déterminer à l'égard de la séropositivité. Contrairement au CDAG qui offre un service auquel les individus peuvent souscrire dans une démarche personnelle (mais qui est peu important dans l'enquête RETARD), cette ressource doit pouvoir être offerte dans une relation interpersonnelle, seule susceptible de lui donner une valeur pour la personne concernée et de contrecarrer les représentations stigmatisantes associées au sida.
- 3) En complément de cette offre qui peut toucher des personnes avant des manifestations pathologiques, comme on le voit pour les dépistages lors des examens de grossesse, une incitation au dépistage doit pouvoir être faite par l'intermédiaire des institutions et des lieux publics qui accueillent les personnes en situation de précarité économique, sociale ou relationnelle, que cette précarité soit liée ou non à la migration. Il s'agit là aussi de diffuser une information sur les conduites de santé au plus proche des destinataires, dans des lieux qui sont investis d'une autorité et d'une légitimité pour leurs usagers.
- 4) L'enquête met en évidence une pauvreté des réseaux relationnels immédiats de ces personnes. Cela signifie qu'elles ne peuvent pas compter sur des personnes qui, de façon extérieure, seraient classées comme des proches ou comme des pairs et à l'égard desquelles elles

<sup>38</sup> Cette recommandation n'ignore pas le fait que la relation entre la connaissance de la séropositivité et la contamination est actuellement un objet de controverses et un enjeu judiciaire. Un communiqué du Conseil national du sida du 8 novembre 2004 (Justice pénale et prévention) rappelle le cadre de référence pour les actions publiques de communication dans ce domaine : "En France, la politique de prévention de la transmission du VIH repose sur une responsabilisation partagée. Ce principe suppose que dans toute relation sexuelle chacun ait le souci de la protection de soi et de l'autre. Les personnes séronégatives doivent tout faire pour le rester, sachant que seul le préservatif protège de la transmission du VIH. Des relations sexuelles consenties et non protégées devraient impliquer que les partenaires partagent les risques et leurs conséquences [...] Le Conseil national du sida tient par conséquent à réaffirmer que, pour ne pas miner les fondements de la politique de prévention en France, il est de la plus haute importance que la responsabilisation partagée soit prise en compte dans les procédures judiciaires relatives à la transmission du VIH lors d'une relation sexuelle".

témoignent d'une défiance. Si les personnes ne peuvent pas s'appuyer sur leur entourage pour évaluer les situations d'exposition ou recourir au dépistage, elles doivent pouvoir trouver d'autres espaces de soutien ou de parole qui relaient l'action hospitalière. L'hôpital doit non seulement avoir un rôle de pivot dans l'accès au dépistage, mais aussi dans l'émergence de réseaux de soutien social pour ces personnes en situation d'isolement.

La recherche sur l'accès tardif aux soins construit une première connaissance de cette question. Comme toute recherche, elle est redevable des conditions et des modalités de sa réalisation. Elle présente des limites qui appellent leur dépassement par un approfondissement des connaissances. Deux recommandations principales peuvent être faites :

1) Un approfondissement des connaissances doit mobiliser des données cliniques. L'ampleur de la population en accès tardif devrait pouvoir être appréciée à partir d'une étude approfondie des données cliniques disponibles sur les taux de CD4 au moment de l'accès aux soins. Il convient ainsi de reconsidérer la pertinence du taux de 350 CD4 qui a été le critère d'inclusion dans l'enquête RETARD. La prise en compte des données cliniques

devrait également permettre de mieux affiner l'analyse des modalités et des conditions d'accès aux soins. Si le point de vue clinique doit être réintroduit, il convient toutefois de développer une approche prenant en compte les itinéraires des patients. Le croisement des deux perspectives doit alors favoriser une meilleure connaissance de cette population.

2) Une recherche sur un phénomène mal appréhendé présente inévitablement des approximations, mais elle est une étape nécessaire pour mieux cerner le phénomène et permettre de recherches plus ajustées. L'enquête RETARD n'échappe pas à ces limites. Plusieurs hypothèses ont été faites qui méritent, selon nous, d'être reprises et discutées dans des travaux ultérieurs. Il en va ainsi de la chronicisation de la séropositivité et de la dissociation entre l'exposition aux risques et les conséquences pathologiques de la séropositivité. Il en va surtout des conditions d'accès aux soins des personnes originaires d'Afrique subsaharienne. L'approfondissement de ces questions doit être une priorité car elle concerne non seulement l'accès aux soins, mais elle interroge également les relations aux risques et à la prévention.

- Calvez M, 1989. Les rites d'institution de la séropositivité, *Actions et recherches sociales*, 103-15.
- Calvez M. 2004a. *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*, Rennes, PUR Coll. Des sociétés.
- Calvez M, 2004b. *Incertitude, risque et handicap. Jalons d'analyse culturelle*, Mémoire pour l'habilitation à diriger des recherches, Rennes, Université Rennes 2. URL : <http://halshs.ccsd.cnrs.fr/halshs-00005903/en/>
- Calvez M, 2004c. L'accès tardif aux soins des malades du sida : un enjeu d'articulation d'une question médicale et d'une analyse sociologique, *Congrès de l'Association française de sociologie*, Paris 13 Villetaneuse. <http://halshs.ccsd.cnrs.fr/halshs-00005813/en/>
- Calvez M, Fierro F, Laporte A, Semaille C, 2003. *Le recours tardif aux soins de personnes séropositives pour le VIH. Trajectoires d'accès et contextes socioculturels*. Rapport intermédiaire Contrat ANRS. <http://halshs.ccsd.cnrs.fr/halshs-00006060/en/>
- Calvez M, Paicheler G, Souteyrand Y, eds, 1994. *Connaissances, représentations, comportements : les sciences sociales et la prévention du sida*, Paris, ANRS collection sciences sociales et sida.
- Delfraissy J.-F., sous la direction de, 2004. *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, Recommandations du groupe d'experts*, Paris, ministère de la Santé et de la Protection sociale, médecine – science Flammarion.
- Douglas M, 1978. *Cultural bias*, London, Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland, Occasional paper n° 35 (repris dans : Douglas M, 1982. *In the active voice*, London/ Boston, Routledge and Kegan Paul with Russell Sage Foundation).
- Douglas M, Calvez M, 1990. The self as risk taker: a cultural theory of contagion in relation to Aids, *The Sociological Review*, 38,3,445-64.
- Douglas M, Wildavsky A, 1982. *Risk and culture. An essay on the selection of technological and environmental dangers*, Berkeley, University of California Press.
- Granovetter M, 2000. La force des liens faibles. In : *Le marché autrement. Les réseaux dans l'économie*, Paris, Desclée de Brouwer, Sociologie économique (45-74).
- Haut comité de santé publique, 2002. *La santé en France. Rapport 2002*, Paris, la Documentation française.
- Gross J.-L, Rayner S, 1985. *Measuring culture. A paradigm for the analysis of social organisation*, New York, Columbia University Press.
- Joubert M, Chauvin P, Facy F, Ringa V, sous la direction de, 2001. *Précarisation, risques et santé*, Paris, Editions Inserm, questions en santé publique.
- Kawachi I, 2002. Social epidemiology. Editorial. *Social science and medicine*, 54,1739-41.
- Kawachi I, Berkman L, eds, 2000. *Social epidemiology*, Oxford, Oxford University Press.
- Kawachi I, Berkman L, eds, 2003. *Neighborhoods and health*, Oxford, Oxford University Press.
- Leclerc A, Fassin D, Grandjean H, Kaminski M, Lang T, sous la direction de, 2000. *Les inégalités sociales de santé, Paris, La Découverte*.
- Lert F, Obadia Y et l'équipe de l'enquête VESPA, 2004. Comment vit-on en France avec le VIH/sida ? *Population et Sociétés*, n° 406.
- Lot F, Pillonel J, Pinget R, Cazein F *et al.*, 1997. Diminution brutale du nombre des cas de sida. Rôle des nouvelles stratégies thérapeutiques. *BEH* 11.
- Lot F, Larsen C, Valin N *et al.*, 2003. Parcours sociomédical des personnes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Île-de-France. *BEH* 5.
- Lupton D, 1999. *Risk*, London, Routledge.
- Merton R.-K, 1996. Opportunity structure. In: *On social structure and science* (edited by P. Szotomka), Chicago, Chicago university Press, The heritage of sociology (155-61).

Mortier E, Chan Chee C, Bloch M, *et al.* 2003. Nouveaux consultants pour une infection à VIH dans un hôpital du nord des Hauts de Seine, *BEH* 1.

Thompson M, Ellis R, Wildavsky R, 1990. *Cultural theory*, Boulder Col., Westview Press.

Tversky A, Kahnemann D, 1974. Judgement under uncertainty: heuristics and biases, *Science*, 185.

Wilkinson R, 1996. *Unhealthy societies. The afflictions of inequality*, London, Routledge.



L'efficacité des nouvelles combinaisons thérapeutiques a attiré l'attention sur la question de l'accès tardif aux soins des personnes séropositives. La recherche, menée dans le cadre des programmes de l'ANRS, vise à expliquer cet accès tardif du point de vue du patient en rapportant ses modalités d'accès aux soins à ses conditions sociales de vie et à son entourage relationnel. L'enquête RETARD a été menée auprès de 267 personnes séropositives qui ont engagé un suivi hospitalier régulier entre le 1<sup>er</sup> octobre 1997 et le 1<sup>er</sup> octobre 2003 et dont le taux de CD4 était inférieur à 350/mm<sup>3</sup>. La population étudiée se caractérise par un nombre élevé d'hommes et par le poids important des personnes nées à l'étranger, principalement en Afrique subsaharienne. L'étude montre que l'accès tardif aux soins est un accès tardif au dépistage. Dans la diversité des modalités de l'accès tardif, deux profils émergent : le premier concerne des hommes contaminés par relations homosexuelles nés en France et intégrés dans des réseaux sociaux et professionnels, le second des femmes nées en Afrique subsaharienne vivant dans des situations de précarité économique et sociale. S'ils ne résument pas la totalité de la population de l'étude, ces profils en tracent les pôles extrêmes. L'analyse s'intéresse aux profils sociaux et relationnels à partir desquels sont formulées des recommandations d'intervention publique.

*The efficiency of the new antiretroviral therapies has focused attention on the delay to medical care among HIV-infected people (i.e the delay in seeking medical care). An ANRS funded research explains this delay to medical care from the patient's point of view by linking it to the patient's social lifestyle and to his/her social network. The survey 'RETARD' was conducted among 267 people infected by HIV who started their regular medical care in a hospital between October, 1, 1997 and October, 1, 2003 with a CD4 cells count under 350. The population studied is composed of a majority of men but also counts a high number of people born abroad, mainly in sub-Saharan Africa. According to the study, the delay in seeking medical care is due to the delay in HIV testing. Despite the wide range of results found in the study regarding the delay to medical care, two patterns are emerging: the first one relates to men contaminated by sexual relations with men, born in France and integrated in social and professional networks and the second relates to women born in Africa and living in a precarious economical and social context. These two profiles do not constitute the whole population studied, but they illustrate the extreme social types. The analysis focuses on social and relational profiles on which recommendations for public intervention are made.*

