

Parcours de soins et maladie chronique : points de bifurcation, séquences-types et recours aux soins de personnes vivant avec le VIH

Introduction / Objectifs

Cette communication propose un regard sur les inégalités de santé du point de vue des différentes formes de recours aux soins mises en œuvre tout au long de la vie. Elle interroge les liens entre les recours aux soins et les événements biographiques dans le cas de personnes vivant avec une maladie chronique particulière : le VIH/sida. La notion de « parcours de soins » permet d'appréhender, dans une perspective à la fois diachronique et synchronique, l'ensemble des démarches psycho-médico-sociales effectuées par les personnes atteintes auprès d'une série de lieux de soins, à partir du sens subjectif donné à ces démarches et des événements de vie. On part de l'hypothèse que les recours seront multipliés et diversifiés du fait de la maladie chronique et du fait des situations de vulnérabilité rencontrées par les personnes considérées.

Quels éléments expliquent les différentes formes de recours aux soins tout au long de la vie avec une maladie chronique comme le VIH ? Quels déterminants peuvent-ils figer ces formes de recours dans le temps et l'espace ou au contraire les faire évoluer ? Vers quelle autre forme ?

Matériels / Méthodes

Les données de terrain sont un corpus d'une vingtaine d'entretiens qualitatifs, réalisés à Bruxelles, selon la méthode biographique. Ils permettent de saisir les parcours à partir de l'expérience des personnes atteintes, dix ans après la mise en marché en Europe des antirétroviraux.

Résultats

Premièrement, les récits de vie ont permis d'identifier des points de bifurcation et des séquences-types rythmant les parcours des personnes séropositives. Ces éléments d'analyse biographiques permettent de comprendre comment les personnes s'insèrent dans un parcours de soins et le modèlent au fur et à mesure de l'avancée dans l'âge et dans la maladie. Deuxièmement, cinq idéaux-types de recours aux services psycho-médico-sociaux apparaissent : « hospitalo-centré coordonné », « hospitalo-centré orienté », « recours combinés », « rejet de l'hôpital » et « recours associatifs ou absence de recours ». Ils soulignent les inégalités observées entre les informateurs.

Discussion / Conclusion

Les événements de vie et plus encore la façon dont ils prennent sens dans les parcours biographiques, déterminent pour les personnes atteintes un horizon des possibles, une potentialité à saisir les opportunités de soins offertes par l'environnement urbain. Certaines jouissent d'un spectre d'action large alors que d'autres restent dans le non-choix. Toutes cependant tentent de mettre en adéquation leurs recours psycho-médico-sociaux avec leurs besoins et attentes, aux différentes périodes de la vie avec la maladie chronique.