

Chapitre 2

Parcours urbains de soins de personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité. Systèmes médical et social et parcours de vie

Moguelone VIGNES

Dans le champ de la santé, des efforts convergent aujourd'hui pour assurer au maximum la continuité des soins aux patients. Cela se produit dans un cadre médical où l'on tente de conférer plus d'autonomie à la personne atteinte, particulièrement dans le cas des maladies chroniques, et de compter sur un individu responsabilisé quant à sa santé, entrepreneur des démarches qui lui permettront de guérir ou de vivre avec sa maladie. La « continuité » suppose un déroulement linéaire et ininterrompu de la trajectoire de maladie. Or elle est susceptible d'être mise à mal par les aspects non médicaux du traitement, liés à la fois aux parcours biographiques des personnes atteintes, aux structures institutionnelles et à l'environnement dans lequel elles sont appelées à évoluer. Le recours aux soins et leur continuité se font d'autant plus problématiques quand la personne se trouve dans une situation psychologique, sociale et/ou économique difficile.

Dès lors se pose pour l'action publique les questions suivantes : dans quelle mesure et à quel moment le système de santé joue ou non un rôle empêchant la « désaffiliation » (Castel, 1994) des personnes malades en situation de vulnérabilité ? Comment systèmes de santé et d'aide sociale interviennent-ils (ou non) pour que la maladie ne devienne pas un tuteur de « surmarginalisation » ? Comment, enfin, s'articulent-ils face à des situations de chronicité de la maladie et de vulnérabilité des personnes, où celles-ci ne vont pas forcément adopter le « rôle de malade » que l'on attend d'eux ?

Ces questions sont au cœur de la recherche « Parcours urbains de soins de personnes en situation sociale de vulnérabilité et systèmes médico-sociaux. Le cas des personnes séropositives à Bruxelles » commencée en janvier 2006 dans le cadre d'un projet « *Prospective Research for Brussels* », financé par la Région de Bruxelles-Capitale et mis en œuvre sur 4 ans. Cette communication est tirée des réflexions qui ont permis de construire l'objet de recherche : les parcours urbains de soins.

La recherche repose sur deux grandes hypothèses de départ : (1) sans continuité du lien social, il ne peut y avoir de continuité du soin biomédical ; (2) les systèmes de santé jouent un rôle dans l'intégration ou la désaffiliation sociale des personnes atteintes par le VIH.

Le cas du VIH/sida offre un terrain privilégié pour aborder les parcours de soins. Aujourd'hui considéré comme une maladie chronique, depuis l'introduction des thérapies antirétrovirales hautement actives en 1996, sa prise en charge suppose une série d'actes médicaux pour lesquels le suivi apparaît crucial mais auxquels l'accès peut être problématique d'une part, et pour lesquels la pertinence du recours peut être remise en cause par les personnes concernées d'autre part.

Étudier les parcours de soins de personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité à Bruxelles doit permettre de comprendre la rencontre entre des personnes et des services de soins et d'aide sociale : comment les personnes évoluent-elles dans les structures et réseaux ? Deux angles de vue sont donc examinés : d'une part la façon dont les personnes construisent leurs parcours et donnent du sens à leurs démarches ou à leur absence de démarche par rapport à leur santé ; et d'autre part, les structures de l'offre de soins (médicale et sociale) existante, et les dynamiques et rapports de force qui les animent.

Pour appréhender ces deux aspects, le travail de terrain comprend deux méthodes complémentaires : des entretiens individuels semi-directifs de type biographique auprès des personnes séropositives et la méthode de l'analyse en groupe (Van Campenhoudt et al., 2005) auprès des intervenants professionnels dans le milieu médical et celui des services psycho-sociaux.

L'objectif de cet article est de proposer une définition de la notion de parcours urbains de soins en expliquant le choix de cette expression parmi l'ensemble des concepts proches qui s'offraient pour définir notre objet. Nous proposons, dans un premier temps, de distinguer les concepts qui ont trait aux parcours, itinéraires, trajectoires, à la fois

en sociologie « générale » et en sociologie de la santé en montrant leurs apports théoriques respectifs. Dans un second temps, ce texte présentera les contours de la notion de parcours de soins à partir des questions de recherche.

1. Parcours, itinéraires, trajectoires... Quelques concepts-clefs

L'objectif de ce projet de recherche est d'étudier comment interagissent, dans le contexte urbain, trajectoires liées à l'infection par le VIH, événements de vie et trajectoires sociales. Les concepts qui permettent de mieux comprendre l'enchevêtrement des parcours de vie et du travail lié à la maladie sont donc à chercher à la fois du côté de la sociologie générale, et dans le domaine spécifique de la sociologie de la santé. En sociologie « générale », on trouve les concepts de trajectoire sociale, parcours de vie, carrière, itinéraires, lignes biographiques, lignes d'investissement. En sociologie de la santé, on trouve ceux de trajectoire de maladie, carrière de malade, itinéraire thérapeutique¹. Chacun des concepts, souvent très proches, permet d'éclairer un aspect particulier des parcours de soins.

Hormis les désaccords méthodologiques relatifs au choix d'un matériau tondé ou non, au risque de l'illusion biographique, sur le sens subjectif que les personnes reconstruisent à partir de leur expérience de vie, une série de caractéristiques permettent de définir et de différencier les concepts qui recourent aux notions de parcours, d'itinéraires, de trajectoires et de carrière. Selon les écoles, certains sont centrés sur l'expérience subjective de la personne, alors que d'autres mettent l'accent sur les cadres institutionnels et les structures sociales. Ces différents paradigmes et concepts insistent tour à tour sur des éléments particuliers. On retiendra ici les suivants :

- (a) la succession d'étapes, qu'il s'agit d'identifier ;
- (b) l'appartenance de l'individu à divers mondes sociaux ;
- (c) les rapports entre l'individu et les structures sociales.

¹ Ces listes sont non exhaustives.

a. Identifier une succession d'étapes, de phases

La plupart des concepts mentionnés reposent sur l'identification d'une succession d'étapes, de phases. Selon les écoles et les objets sociologiques sur lesquels se focalisent les travaux, les chercheurs repèrent des étapes « standards », qui marquent des parcours-type, avec des points de passage. Dans leur présentation du paradigme du parcours de vie, Lalive d'Epinay et ses collègues caractérisent une étape par « une relative durée temporelle et stabilité de ses traits principaux, par son inscription dans le développement humain suivant un certain ordre, ainsi que par sa généralité (au sens où les individus ont une forte probabilité de passer par l'étape considérée) » (Lalive d'Epinay C. et al., 2005 : 198).

Le paradigme de parcours de vie englobe les travaux qui identifient des étapes tout au long de la vie des individus. Celles-ci marquent la temporalité dans laquelle ils se placent. Elles peuvent alors être des événements de vie, dans la mesure où ceux-ci affectent le sujet, et prennent sens dans un temps long : rupture, deuil, *coming out*, maladie, etc. Ce sont des points de bifurcation qui réorientent le parcours de la personne de façon significative. Cependant, les étapes n'ont pas forcément trait à la perception que le sujet a de son vécu et peuvent plus généralement se rapporter à la place sociale qu'il occupe.

D'autres concepts se rapportent à des trajectoires plus spécifiques de la vie, comme les trajectoires professionnelle, familiale, médicale, etc. Les étapes identifiées peuvent alors être liées à l'organisation du travail dans une institution (entreprise, hôpital, association, prison, etc.). C'est là la caractéristique du concept de « trajectoire de maladie », tel qu'il est envisagé par Strauss, en milieu hospitalier. Il se divise en neuf phases, allant de la pré-trajectoire à la détérioration progressive, en passant par des phases, aiguës, stables et instables (Strauss, 1992). Chaque pathologie fait l'objet d'actes médicaux et de travaux spécifiques, se déroulant dans un ordre et à un moment déterminés selon son évolution, effectués par les membres du corps médical en interaction avec le malade et son entourage.

La caractérisation des étapes peut aussi avoir trait à l'évolution du parcours de la personne par rapport à une norme et/ou à une institution (principalement dans la théorie interactionniste) : la « carrière de malade mental » décrite par Goffman ou la « carrière de déviant » de Becker. Ce dernier emprunte le terme de « carrière » précisément pour insister sur les séquences qui la rythment. Il identifie un ensemble de

phases par lesquelles il faut passer pour en arriver à la consommation de marijuana. : « (...) il faut considérer une succession de phases, de changements du comportement et des perspectives de l'individu. Chaque phase requiert une explication, et une cause agissant pendant l'une des phases de la séquence peut avoir une importance négligeable pendant une autre phase. (...) L'explication de chaque phase constitue donc un élément de l'explication du comportement final » (Becker, 1985 : 46-47).

Notons que, comme les concepts de carrière et de trajectoire, la dimension balistique marquée par la notion d'itinéraire insiste aussi sur la succession d'étapes. Mais dans l'usage qui en a été fait en sociologie de la santé, ces trois concepts se sont vus reprocher tout à tour de donner une vision trop linéaire des processus de recours aux soins ou du travail médical à la notion de carrière employée par Goffman, Conrad préfère la notion de trajectoire de maladie développée par Strauss, qu'il juge plus dynamique et mieux susceptible de rendre compte des cas de non-recours, comme des recours alternatifs (recours à un guérisseur ou auto-médication par exemple), (Conrad, 1987). Strauss insiste en effet sur le taçonnement particulier de la trajectoire de chaque patient. Les phases ne se déroulent pas successivement, mais dans un ordre spécifique pour chacun, elles peuvent se reproduire ou même ne pas se produire du tout.

Toujours dans un souci de rendre compte de façon dynamique des objets étudiés, les usages de la plupart des concepts visent à marquer la mobilité entre les étapes identifiées. Le concept bourdieusien de « trajectoire sociale » de l'individu, tout en étant centré sur les principes de reproduction sociale, insiste précisément sur la mobilité d'une position sociale vers une autre au cours de la vie, sur les mécanismes d'insertion/désaffiliation de la personne au sein de la société, sur les liens sociaux qu'elle entretient ou non avec d'autres. De même, dans la perspective interactionniste, la notion de carrière « désigne les facteurs dont dépend la mobilité d'une position à une autre » (Becker, 1985 : 47).

b. Marquer le dynamisme d'une identité qui se construit dans divers mondes sociaux

Il faut distinguer les concepts ou paradigmes qui traitent de l'histoire de vie dans une dimension globale, de ceux qui s'attachent à la com-

préhension d'une sphère particulière de la vie. Il s'avère cependant difficile de penser une sphère spécifique (la maladie, la profession, les loisirs, etc.) indépendamment des autres et les efforts des chercheurs visent donc à réintroduire l'idée d'une interaction constante entre les sphères.

Le paradigme de parcours de vie tend à considérer l'ensemble des sphères dans lesquelles se déroule l'existence et à saisir les influences réciproques de ces sphères les unes sur les autres (Lalive d'Épinay C. et al., 2005). On peut considérer que l'identification de « lignes biographiques » par Ogien entre dans ce paradigme. Une ligne biographique désigne « la suite d'événements que l'on peut rattacher à l'une des formes d'engagement qu'un individu contracte dans les détours de son existence sociale » (Ogien, 1995 : 121). L'existence sociale est donc conçue comme un ensemble de lignes biographiques simultanées : « une pluralité de lignes qui se croisent et parfois s'entrecroquent ». Ces lignes renvoient à la diversité des identités d'une seule personne. Dans le temps long, ces multiples lignes sont appelées à se modifier : certaines cessent, d'autres viennent s'ajouter, d'autres reprises après avoir été abandonnées, etc. Ce concept est utilisé par Mellini et ses collègues pour analyser la gestion du secret par les personnes atteintes du VIH. L'expérience de l'infection par le VIH représente alors pour ces auteurs une ligne biographique parmi l'ensemble des autres lignes vécues par la personne (Mellini et al., 2004 : 55-65). Il semble que pour eux, l'analyse en termes de lignes biographiques permette précisément de dépasser la focalisation sur une trajectoire, vue comme homogène, linéaire, pré-structurée et définitive. Les lignes biographiques se veulent être des schémas ouverts, plus sensibles à la perspective de l'individu.

Par ailleurs, le concept de lignes biographiques d'Ogien se rapproche aussi des « lignes d'investissement » de Castel. En parlant d'engagement ou d'investissement, ces deux chercheurs introduisent la question de l'identité, du sens des différentes formes d'implication du sujet dans la vie par rapport à l'image de soi. Ils cherchent à voir quels sont les groupes d'appartenance auxquels se rattache le sujet, et donc les mondes auxquels il s'identifie. En particulier, Castel s'attache à comprendre la hiérarchie des lignes d'investissement : la domination de l'une d'entre elles sur les autres, sa modification et éventuellement son remplacement par une autre s'accordant mieux à l'image de soi désirée du sujet.

L'idée d'un monde vécu divisé en plusieurs sphères se rapproche de la conception de la vie comme un ensemble de « mondes sociaux » que la personne traverse : chaque ligne biographique se rapporterait à un monde social dans lequel évolue la personne. Cependant, les lignes biographiques ou d'investissement marquent le point de vue de l'individu et son rôle mouvant dans les diverses sphères. Au contraire, dans la perspective de Strauss, la notion de monde social définit, par des frontières plus ou moins étanches, des entités faites de réseaux d'acteurs, qui s'articulent dans un univers de discours, de valeurs, autour d'un domaine spécifique d'activités et d'une organisation particulière du travail.

c. Définir le rapport du sujet à la structure sociale

Les différents concepts explorent le rapport entre individu et structures sociales : d'un côté, la marge de manœuvre d'un sujet plus ou moins envisagé comme acteur de son devenir, de l'autre côté, le déterminisme de structures sociales contraignant l'horizon des possibles des individus. Dans l'étude des biographies, la plupart des concepts mentionnés ici tendent à réconcilier poids des structures sociales et sujet acteur.

Comme le rappelle Passeron, le terme d'itinéraire pourrait être réservé à une conceptualisation durkheimienne des trajets biographiques, où l'on explore l'amont des conduites. Celui-ci « symbolise assez adéquatement la manière dont un trajet se trouve dirigé par l'ensemble des déterminations inscrites en amont de chacun de ses mouvements » (Passeron, 1989 : 19). Par suite, en sociologie de la santé, le concept d'itinéraire thérapeutique marquerait donc l'idée d'un cheminement balisé, prévu et identique pour toutes personnes souffrant d'une même pathologie. Une succession d'étapes préexisterait au travail médical, dans lesquelles le patient n'aurait qu'à s'engouffrer. Une perspective moins déterministe voit l'itinéraire thérapeutique comme « la trajectoire suivie par chaque usager parmi la gamme de recours disponible sur le marché des soins » (Schmitz, 2006 : 26). Dans ce cas, la personne malade est un « usager », un acteur qui effectue un choix selon une offre de soins. Utiliser le terme « itinéraire » met dans tous les cas l'accent sur l'objectif de guérison, comme fin du cheminement.

Ensuite, plus que tout autre, le concept de « trajectoire sociale » insiste sur les rapports entre structures sociales et biographies individuelles,

en redéfinissant « l'objet biographique comme intériorisation du probable » (Passeron, 1989 : 21). Il ambitionne d'analyser, à partir des expériences singulières des individus, les mécanismes de reproduction/différenciation sociale. Dans une autre perspective, le concept de parcours de vie met en valeur l'impact, sur les vies individuelles, de l'histoire, des systèmes socio-économique et politique, des modèles culturels et systèmes normatifs, qui définissent des « cohortes » générationnelles.

Dans l'approche interactionniste, le modèle séquentiel sur lequel repose le concept de carrière chez Becker « englobe également l'idée d'événements et de circonstances affectant la carrière ». L'auteur vise là « aussi bien les faits objectifs relevant de la structure sociale que les changements dans les perspectives, les motivations et les désirs des individus » (Becker, 1985 : 47). De même, les travaux de Strauss marquent bien cette réconciliation, en particulier à travers l'analyse de la négociation que les personnes font de leurs rôles successifs et de leurs parcours. C'est bien sur l'action des individus que se centrent ces travaux : dans sa trajectoire de maladie, le malade n'est pas considéré comme exclu du travail médical, au contraire, lui et son entourage en sont des acteurs à part entière. La trajectoire de maladie fait référence « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » (Strauss, 1992 : 143).

Par ailleurs, comme on l'a vu, la « carrière de malade » marque une succession d'étapes (entrée, déroulement, modifications, sortie), dans les rapports de la personne malade avec l'institution médicale. Pour Goffman, le milieu médical, à son tour, façonne l'identité du sujet, à la fois intime – « image de soi et sentiment de sa propre identité » – et sociale – « le système de représentations par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres » (Goffman, 1968 : 179-180). Le concept de « filière » médicale (Chauvenet) se rapproche de celui de carrière, dans la mesure où il tente d'étudier les parcours individuels sous l'angle de l'institution. Mais là où Goffman vise à saisir l'empreinte psychologique (l'étude du moi) de l'institution sur le patient, Chauvenet s'enquiert de ses répercussions sociales. L'étude des filières médicales n'est en effet pas centrée sur le patient mais sur la structuration du travail médical et des institutions. L'auteur étudie le « système social d'accès aux soins » et identifie des filières

de soins distinctes en fonction de l'origine sociale des patients. Ce faisant, elle propose une analyse de la prise en charge médicale en tant que participant au contrôle social, à la reproduction et à la ségrégation sociales (Chauvenet, 1976 : 412).

2. La notion de « parcours de soins »

À partir de l'analyse qui précède, nous pouvons représenter les parcours comme un ensemble de trajectoires ou de lignes biographiques (ou lignes d'investissement), interdépendantes, elles-mêmes divisées en séquences marquées par des étapes ou événements et éventuellement ponctuées de transitions.

La santé est ici considérée dans une optique globale. Analyser les parcours de soins de personnes en situation de vulnérabilité demande donc de porter une attention toute particulière à plusieurs trajectoires enchevêtrées, mais que l'on peut distinguer de la sorte :

- la trajectoire de maladie, qui comprend le rapport au monde médical et à toute forme d'offre thérapeutique ;
- la trajectoire sociale, qui renvoie au contexte socio-économique qui marque la vie de la personne ainsi qu'à ses différentes formes d'insertion sociale (ou à leur absence), et à leur changement dans le temps ;
- le parcours de vie individuel, qui inscrit la personne dans une temporalité particulière, marqué par des périodes ou des événements dont le vécu subjectif est déterminant (deuils, perte d'emploi, maladie, rencontres, etc.).

Les situations de vulnérabilité ne sont en effet perceptibles que dans l'analyse de l'enchevêtrement de ces différentes trajectoires et ce, à partir des récits que les personnes font de leur propre expérience. Il devient possible de comprendre les cumuls de vulnérabilité ainsi que les séquences durant lesquelles interviennent ces situations de vulnérabilité et leurs effets à la fois sur les trajectoires considérées et sur le parcours en général. C'est le lien entre les différentes trajectoires qui forme le parcours et qui nous intéresse.

Ce lien se matérialise notamment dans les actions et démarches mises en œuvre par les personnes atteintes, en vue d'améliorer leur santé. Cette recherche vise donc à étudier les actions de personnes séropositives en situation de vulnérabilité, à partir du sens qu'elles leur

donnent. Par action, nous entendons toute forme de recours aux systèmes de santé et d'aide sociale mais aussi à d'autres types de soutien thérapeutique ou social ainsi que les formes de non-recours. On considère le rapport aux systèmes médical et d'aide sociale, incarné par exemple par un service hospitalier ou une association de soutien aux personnes séropositives, comme un « point de contact » entre individus et structure sociale. Le cas d'une maladie chronique comme le VIH/Sida offre un terrain privilégié pour l'appréhension d'un travail médical, psychologique et social de longue durée, demandant des démarches probablement plus nombreuses et plus diverses, dans des mondes sociaux différents.

Il fallait donc un terme, de portée à la fois descriptive et analytique, permettant de replacer le soin de soi dans :

- (a) l'étude des situations de vulnérabilité vécues par les personnes dans leurs parcours de vie ;
- (b) les spécificités de la vie avec une maladie chronique ;
- (c) les rapports entretenus avec les systèmes de santé et d'aide sociale et l'articulation de ces deux systèmes ;
- (d) le contexte urbain.

a. L'étude des situations de vulnérabilité des personnes

Le VIH en soi apparaît comme un facteur de vulnérabilité sociale, puisqu'il atteint l'état de santé physique et psychologique de la personne. Cependant, comme l'a montré Delor, l'infection par le VIH intervient au cours de la trajectoire sociale d'une personne et vient souvent se cumuler à d'autres formes de vulnérabilité qui avaient elles-mêmes placé le sujet face au risque du sida (Delor, 1997).

Mais la séropositivité est encore un risque social au sens où son surcroissement peut être un facteur de fragilisation sociale, en exposant par exemple la personne atteinte aux risques de discrimination, de ségrégation ou d'exclusion ou en renforçant une situation de vulnérabilité préexistante. Parmi les situations sociales de vulnérabilité vécues par les personnes séropositives, on peut envisager des situations de fragilité affective et psychologique (liées par exemple à une rupture, au « *coming out* » ou à l'exil) et des situations de précarité socio-économique (perte d'emploi, situation d'illégalité sur le territoire, perte de domicile, etc.).

De façon synthétique, on peut dire qu'une « situation sociale de vulnérabilité » est définie selon trois niveaux d'intelligibilité :

- le niveau des trajectoires sociales (événements de la vie, mobilité sociale, identités sociales, etc.) ;
- le niveau des interactions interpersonnelles où se croisent plusieurs trajectoires ;
- le niveau du contexte social (système des normes, institutions, etc.) (Delor et Hubert, 2000).

On retrouve dans cette définition les éléments relatifs aux parcours de vie individuels, à la rencontre de la personne atteinte avec d'autres personnes marquantes sur son parcours, et enfin aux particularités d'un monde social et plus largement d'une structure socio-économique et politique.

Au niveau des trajectoires sociales, il s'agit d'observer « certaines similitudes entre les tracés et les structures des trajectoires sociales, certains passages-clés communs, certaines affinités entre les moments de vulnérabilité spécifiques répétés au long de ces parcours sociaux » (Delor, 1997 : 26). En quoi le parcours de soins est-il excluuant ou incluant par rapport aux différents référents identitaires du patient (pour les migrants par exemple) ? Dans les parcours de soins, le niveau des interactions interpersonnelles est balisé par des figures récurrentes et influentes qui orientent la personne dans ses démarches et sa manière de se soigner. Quel rôle jouent par exemple la famille et l'entourage dans les soins, dans le processus d'apprentissage et de prise de conscience de la maladie ? Comment se répartissent les rôles d'orientation, de coordination et de suivi thérapeutique entre les différents intervenants du parcours : personne atteinte, entourage, médecin spécialiste, généraliste, assistante sociale, etc. ? Ces interactions interpersonnelles peuvent être analysées en termes de négociation, à la manière de Strauss. Elles ont lieu dans un contexte social qui définit des normes et structure ainsi des rapports de pouvoir déterminant les termes des négociations.

Enfin, du côté des patients, l'étude des situations sociales de vulnérabilité permet de ne pas limiter l'analyse de l'objet à une approche en termes d'accès aux dispensateurs de soins, ni de mobilisation des ressources par les patients. Il s'agit de comprendre aussi le sens des démarches et les rencontres (ou leur absence) entre personnes atteintes et services de santé et d'aide sociale. Cela est pertinent dans le contexte actuel où les personnes atteintes par le VIH sont de plus en

plus des personnes en situation précaire, des femmes, des migrants. Du côté des systèmes d'aide sociale et médicale, l'étude des situations sociales de vulnérabilité permet de voir en quoi elles participent au modelage du parcours de soins. Y a-t-il domination d'une vulnérabilité vécue par la personne sur l'ensemble du parcours, l'insérant dans un réseau spécifique d'aide (troubles psychologiques, homosexualité, aide aux migrants ou aux prostituées), etc.) ? En quoi le corps et l'affection par le VIH sont-ils facteurs de « biolégimité » (Fassin et Memmi, 2004) ?

b. Les caractéristiques de la vie avec une maladie chronique

La vie avec une maladie chronique implique des séquences particulières du travail médical, liées à l'incertitude sur la progression ou la non progression du virus, et nécessite souvent un aménagement particulier de la vie quotidienne, dans l'espoir de la rendre plus « normale ». Les caractéristiques de la maladie chronique ont été bien décrites par Baszanger dans son texte fondateur de 1986. L'auteur montre en particulier l'impossibilité d'adopter un rôle de malade au sens de Parsons, justement en raison du travail de négociation permanent de malades acteurs non seulement dans le monde médical mais aussi dans toutes les sphères de la vie sociale. Plus que les autres, les personnes souffrant d'une maladie chronique sont appelées à traverser différents mondes sociaux, où ils doivent chaque fois négocier une adaptation de leur vie quotidienne : leurs trajectoires sont prises dans « la recomposition d'autres univers qui se font, se défont et se refont (...) en interaction avec des acteurs autres que les médecins » (Baszanger, 1986 : 9).

À travers la notion de parcours de soins, il s'agit donc de rendre compte des aspects caractéristiques de la vie avec le VIH :

- l'alternance potentielle crise/non crise, phases asymptomatiques/phases aigües ;
- la multiplicité des mondes sociaux traversés ;
- la multiplicité des types de prise en charge selon l'évolution de la maladie (traitement, absence de traitement, interruptions de traitement, suivi biomédical, absence de suivi, etc.) ;
- l'absence de la guérison comme horizon, il s'agit de gérer l'incertitude et de « vivre avec ».

La notion de « parcours de soins » doit pouvoir donner une vision dynamique du travail lié à l'atteinte par le VIH, en rendant compte des effets rétrogrades des différents mondes sociaux les uns sur les autres et, partant, des événements du cours de la vie sur la mise en œuvre de démarches de santé. Un événement ou un changement dans l'un des mondes peut avoir une répercussion dans les autres mondes et du même coup réorienter la trajectoire. Il est déterminant, pour les personnes séropositives sous traitement, de négocier des prises de médicaments limitées et discrètes, permettant un aménagement de la vie et une maîtrise des effets secondaires, autorisant, par exemple, l'exercice d'une activité professionnelle. De même, une démarche entreprise dans le domaine médical peut avoir des effets rétroactifs sur le statut social, et vice-versa. On pense par exemple à l'obtention du statut d'invalidité grâce à l'expertise médicale et à ses incidences sur l'exercice d'une activité professionnelle.

c. Les rapports aux systèmes de santé et d'aide sociale et l'articulation de ces deux systèmes

Comme on l'a vu, la probabilité de multiplier les recours est augmentée du fait que le VIH/sida s'apparente à une maladie chronique et que l'on porte l'attention sur des personnes en situation sociale de vulnérabilité. Les recours sont susceptibles d'être multipliés par leur récurrence d'une part et du fait de la vulnérabilité d'autre part. Ces personnes seraient donc appelées à s'adresser à l'ensemble des services psycho-médico-sociaux offerts par les systèmes de santé (physique et mentale) et d'aide sociale.

Il ne s'agit pas de l'étude d'une carrière de malade dans une institution, comme l'hôpital ou une institution psychiatrique, mais bien plus souvent dans un ensemble d'institutions psycho-médico-sociales. C'est pourquoi le terme de parcours prend là tout son sens, en visant à montrer un cheminement dans un ensemble de structures. Cela implique deux types de négociations : entre la personne atteinte et un intervenant (médecin, assistante sociale, etc.) et entre deux ou plusieurs intervenants (par exemple le médecin qui renvoie vers la psychologue), faisant parfois partie d'institutions différentes.

L'objectif est donc d'étudier l'articulation de l'aide médicale et de l'aide sociale face à ce public particulier, comme point privilégié où se croisent, pour la personne, trajectoire sociale et trajectoire de

maladie. Comment des personnes en situation de vulnérabilité sociale évoluent-elles (ou non) dans « l'offre d'aide » existante ? Il s'agit par exemple d'observer les éléments qui constituent des barrières à l'entrée ou des facilitateurs dans les démarches liées à la santé (démarches administratives, législations et pratiques des Centres Publics d'Action Sociale, par exemple). Dans cette optique, on se penche donc sur l'usage des services, à la fois par les personnes atteintes, mais aussi par les intervenants professionnels qui jalonnent les parcours. Ainsi, du côté des premières, les recours mais aussi les non-recours ou les recours alternatifs, sont susceptibles de révéler beaucoup sur le sens que les patients donnent à leurs démarches. Du côté des intervenants psycho-médico-sociaux, une analyse en termes de réseaux doit permettre d'appréhender les pratiques professionnelles et les logiques de circulation et de renvoi des personnes parmi l'offre de soins disponible.

d. Le contexte urbain

Enfin, en tant qu'élément tort du contexte social où évoluent les personnes, la dynamique de la ville – c'est-à-dire la manière dont sont spatialisés les infrastructures disponibles (transport, services de santé, services sociaux), les réseaux sociaux, les activités marchandes et non marchandes – joue un rôle dans la création de conditions favorables à la santé. Elle peut constituer à la fois une ressource et une contrainte pour ses habitants.

Les services disponibles dans la ville marquent des points de passage jalonnant le parcours de soins. Il s'agit de rendre compte de l'inscription des personnes dans un usage de la ville, à travers le recours aux infrastructures de santé et d'aide sociale. Dans la dynamique urbaine, les formes de recours se jouent à deux niveaux principaux. Le premier est celui de la structure de l'offre de services médicaux et sociaux (densité médicale, présence de médecins généralistes, dits « de ville », de pharmacies et de services qui peuvent offrir un soutien à la personne, etc.). Le second est celui de l'usage de ces services rendus plus ou moins accessibles à la fois par la distance spatiale et par les distances sociale et culturelle. Ces formes de distance/proximité traduisent la perception de la ville par les personnes et leur inscription dans des réseaux et groupes d'appartenance spécifiques.

3. Conclusion

L'examen des différents concepts évoqués en première partie permet les remarques conclusives suivantes. La personne malade est tout à tour « usager », « acteur », « public cible ». On parle d'individualisation de la maladie, de responsabilisation du malade, mais chacun dispose-t-il des ressources pour faire face, être acteur et adopter le « rôle de malade » que l'on attend de lui ? Et d'abord, se reconnaît-il comme « malade », c'est-à-dire comme cible de l'offre de services, comme usager potentiel et légitime ? Un défi important des dispositifs de soins, de prévention ou d'aide sociale est donc de rencontrer les publics visés, de les mener vers le soin de soi. Une autre question de taille pour les pouvoirs publics est celle de savoir s'il faut créer des structures ou des réseaux de soins et d'aide sociale spécialisés pour les publics vulnérables qui rencontrent des difficultés à s'insérer, à « se prendre en charge », à se projeter dans un avenir marqué par l'incertitude de la maladie.

La notion de « parcours de soins » se veut un schéma ouvert permettant de penser la chronicité de la maladie et la vulnérabilité des personnes atteintes. Elle désigne l'ensemble des démarches réalisées par une personne pour prendre soin de sa santé, dans un contexte d'offre d'aide médicale et sociale déterminé. La notion de « parcours » permet de signaler à la fois les dimensions biographique, spatiale et institutionnelle, le caractère multiforme des itinéraires et le passage éventuel par des événements de vie et des points (services sociaux, médicaux, lieux d'écoute, thérapeutes alternatifs, etc.), qui les modelent. L'adjonction du terme « soins » autorise une approche conjuguant aspects médicaux et sociaux des services d'aide, sans réduire l'objet aux actes médicaux et en englobant au contraire tout ce qui relève du non médical et du soutien social.

Cette notion convient d'une part à une approche de santé globale plutôt qu'à une approche biomédicale, et d'autre part à une analyse dans une multitude de lieux de soins plutôt que dans une seule institution. L'expression se rapporte à une approche globale du patient, sur lequel elle est centrée, en prenant en considération structures sociales et interactions interpersonnelles. Elle doit permettre d'identifier les moments de vulnérabilité des personnes et leur rencontre avec les services médico-sociaux à ces moments-là.

Il est intéressant de constater que de nombreux concepts examinés ici sont issus de la sociologie « de la déviance ». Dans l'attente par

le VIH, maladie chronique, il n'y a pas à proprement parler de perspective de « sortie ». L'adoption de l'expression « parcours de soins » prend acte de ce passage d'une focalisation sur la maladie comme déviance, où la sortie correspond à un retour à la normalité ou à la mort, à une focalisation sur la nécessité, voire le devoir de chacun, de préserver sa santé. La santé tait l'objet d'une définition très large, attestée par le recours au terme « soin » (caire). Elle est de plus en plus appréhendée comme un capital à préserver et tait donc l'objet d'une gestion. L'axe n'est pas celui qui va de la maladie à la guérison, mais plutôt de la santé à la gestion des déséquilibres et des risques de détérioration de la santé.

Bibliographie

- BASZANCER I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, XXVII, pp. 3-27.
- BECKER H., 1985, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métaillé.
- CASTEL R., 1998, *Les sortes de la toxicomanie*, Fribourg, Éditions de l'Université de Fribourg.
- CASTEL R., 1994, « La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation », *Cahiers de recherche sociologique*, 22, pp. 11-28.
- CHAUVENET A., 1976, « Ordre médical et filières de soins », *Sociologie du travail*, 4, pp. 411-431.
- CONRAD P., 1987, « The Experience of Illness : Recent and New Directions », *Research in Sociology of Health Care*, 6, pp. 1-31.
- DELOR F., 1997, *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*, Paris, L'Harmattan.
- DELOR F. et HUBERT M., 2000, « Revisiting the concept of vulnerability », *Social Science and Medicine*, 50, pp. 1557-1570.
- FASSIN D. et MEMMI D., 2004, *Le gouvernement des corps*, Paris, EHESS.
- GOFFMAN E., 1968, *Asiles. Étude sur la condition des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Éditions de Minuit.
- LALIVE d'EPINAY C., BICKEL J.-F., CAVALLI S. et SPINID D., 2005, « Le parcours de vie : émergence d'un paradigme interdisciplinaire », in GUILLAUME J.-F., LALIVE d'EPINAY C. et THOMASIN L. (eds), *Parcours de vie. Regards croisés sur la construction des biographies contemporaines*, Liège, Les Éditions de l'Université de Liège, p. 187.

- MELLINI L., CODENZI A. et de PUY J., 2004, *Le SIDA ne se dit pas : analyse des formes de secret autour du VIH/sida*, Paris, L'Harmattan.
- OIGIEN A., 1995, *Sociologie de la déviance*, Paris, Armand Colin.
- PASSERON J.-C., 1989, « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue française de sociologie*, XXXI, pp. 3-22.
- SCHMITZ O., 2006, *Soigner par l'invisible. Enquête sur les guérisseurs aujourd'hui*, Paris, Imago.
- STRAUSS A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, (textes réunis et présentés par BASZANCER I.), Paris, L'Harmattan.
- VAN CAMPENHOUDT L., CHAUMONT J.-M. et FRANSSSEN A., 2005, *L'analyse en groupe*, Paris, Dunod.