

Approche anthropologique des ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH

L'exemple de Kayes (Mali)

Séverine CARILLON

Doctorante, anthropologie de la santé

Dir. Véronique PETIT

UMR CEPED, Paris Descartes-INED-IRD

Contexte

- 2004 : gratuité des soins et des ARV
- Prévalence région de Kayes : 0,7%
- Prise en charge des PVVIH : 5 sites sur la région
 - **Hôpital régional de Kayes** (site ESTHER)
 - 124 PVVIH suivies en 2003 → 1632 en 2008

☞ En 2007, **14,3% de perdus de vue**

= patients « *pas venus prendre leurs médicaments plus de 3 mois après la date de rendez-vous* » initialement prévue.





L'approche anthropologique

- Approche compréhensive
 - Comprendre les logiques qui sous tendent les comportements
 - Recueillir l'expérience des individus concernés
 - Subjectivité des acteurs (représentations...)
 - Contexte (environnements sociaux, économiques...)
 - Méthode qualitative
 - Objectifs
 - Objectiver la rationalité des acteurs
 - Aider les acteurs de terrain à analyser leurs propres pratiques
- ⇒ Faisabilité d'une étude sur les « perdus de vue » ?



Enjeux éthiques et difficultés méthodologiques d'une enquête auprès de « perdus de vue »

■ Enjeux éthiques

- Les visites à domicile : un risque de suspicion
- Le respect du choix des malades de ne pas se soigner
- Une dérive perçue : d'une recherche sur les « perdus de vue » à la recherche des « perdus de vue » ou l'instrumentalisation de l'anthropologue

■ Enjeux méthodologiques

- Des obstacles dans le processus d'identification des enquêtés
- Des conditions d'enquête peu propices à la passation d'entretiens
- Des difficultés pratiques (géographiques, linguistiques...)



Des « perdus de vue » aux interruptions de suivi médical

- Le choix des PVVIH enquêtées
 - Personnes ayant connu des **interruptions de suivi médical** à l'issue desquelles elles sont **revenues en consultation**
 - Interruptions = au moins 2 consultations consécutives manquées

- Apports et limites
 - Informations sur les ruptures ET les retours en consultation
 - Difficultés recensées identiques, voire exacerbées dans le cas des perdus de vue
 - Généralisation partielle des conclusions de l'étude



Méthodologie

- **Entretiens** semi-directifs auprès de :
 - 24 PVVIH
 - 10 soignants (médecins, infirmiers, sages-femmes, pharmaciens)
 - 7 acteurs associatifs et 3 institutionnels
- **Observations** (au cours des consultations médicales, de la dispensation des ARV, des activités associatives...) :
 - des pratiques des soignants, soignés...
 - du fonctionnement de la structure de prise en charge
- **Analyse documentaire** : examen des dossiers médicaux, de la base de données informatisée, rapports d'activités, etc.



Le cadre d'analyse

Les ruptures de suivi ne résultent pas
d'un choix délibéré des PVVIH concernées



Des comportements d'arbitrage

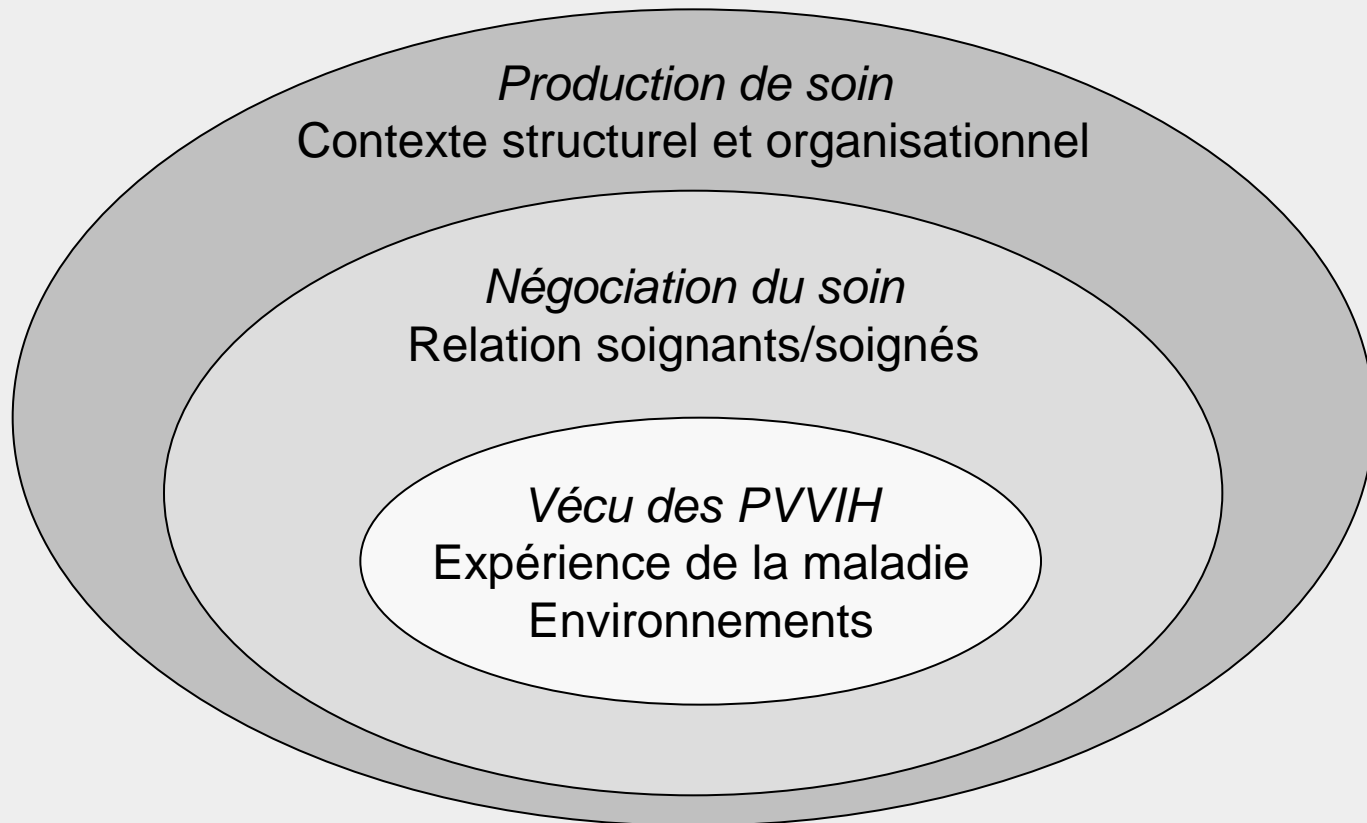
(*versus* déviance)

⇒ autorégulation, « routinisation », ajustement...

- Comment les PVVIH en viennent-elles à cesser le suivi de leur maladie ?
- Comment les soignants ne parviennent-ils pas à « fidéliser » leurs patients ?



Approche multidimensionnelle





Tensions entre contraintes individuelles liées à la maladie et contraintes collectives

CONTRAINTES INDIVIDUELLES LIÉES A LA MALADIE	CONTRAINTES COLLECTIVES
S'acquitter de ses obligations familiales... Disponibilité « pour soi » S'extraire du groupe/prendre du temps pour soi Autonomie	Assurer ses obligations sociales, familiales... Disponibilité pour le groupe Subvenir aux dépenses de la famille Présence assidue sur les lieux de travail
Anticiper, prévoir Assiduité, rigueur, prévoyance	Elasticité du temps, gestion souple , soumise à des impondérables
Se déplacer Dépenses individuelles (frais de transports)	Familles à ressources limitées, dépendance financière Gestion stricte des dépenses

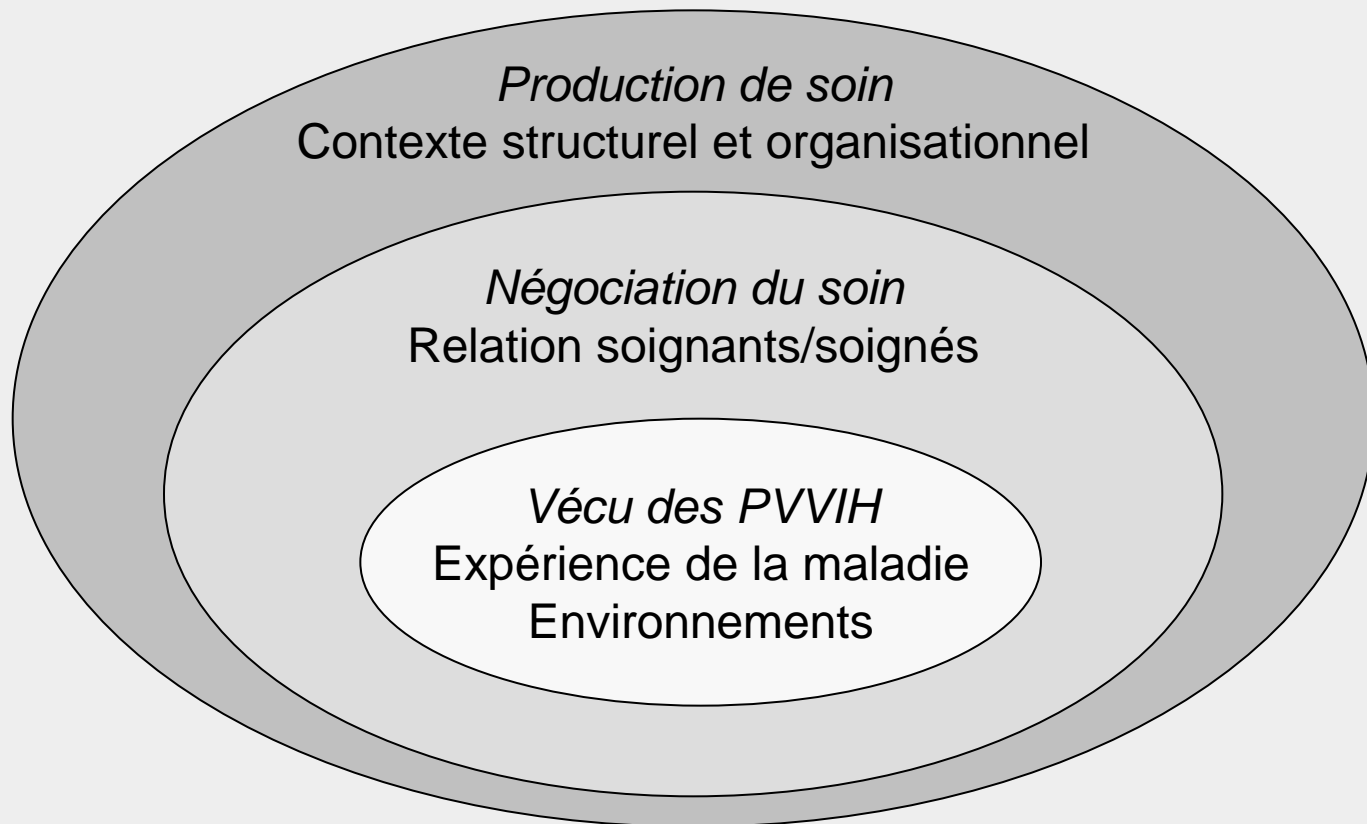
Le « bricolage » individuel à l'épreuve de la régularité et de la durabilité

	ENVIRONNEMENT SOCIO-CULTUREL	ENVIRONNEMENT ECONOMIQUE
Contraintes	Stigmatisation de l'infection	Pauvreté, précarité de l'emploi, irrégularité des revenus...
Enjeux	Maintien du secret S'extraire de l'espace familial et/ou professionnel	Obtenir les frais de transports Assurer les coûts annexes
Réponses	Sollicitation de l'entourage (garde des enfants, remplacement) Négociation avec l'employeur (absences, congés...) → Stratégies de contournement, de dissimulation	Mobilisation des solidarités familiales... ... Mises en péril par la récurrence des sollicitations et la « non légitimité » perçue de la requête

⇒ Solutions non pérennes, peu reproductibles



Approche multidimensionnelle



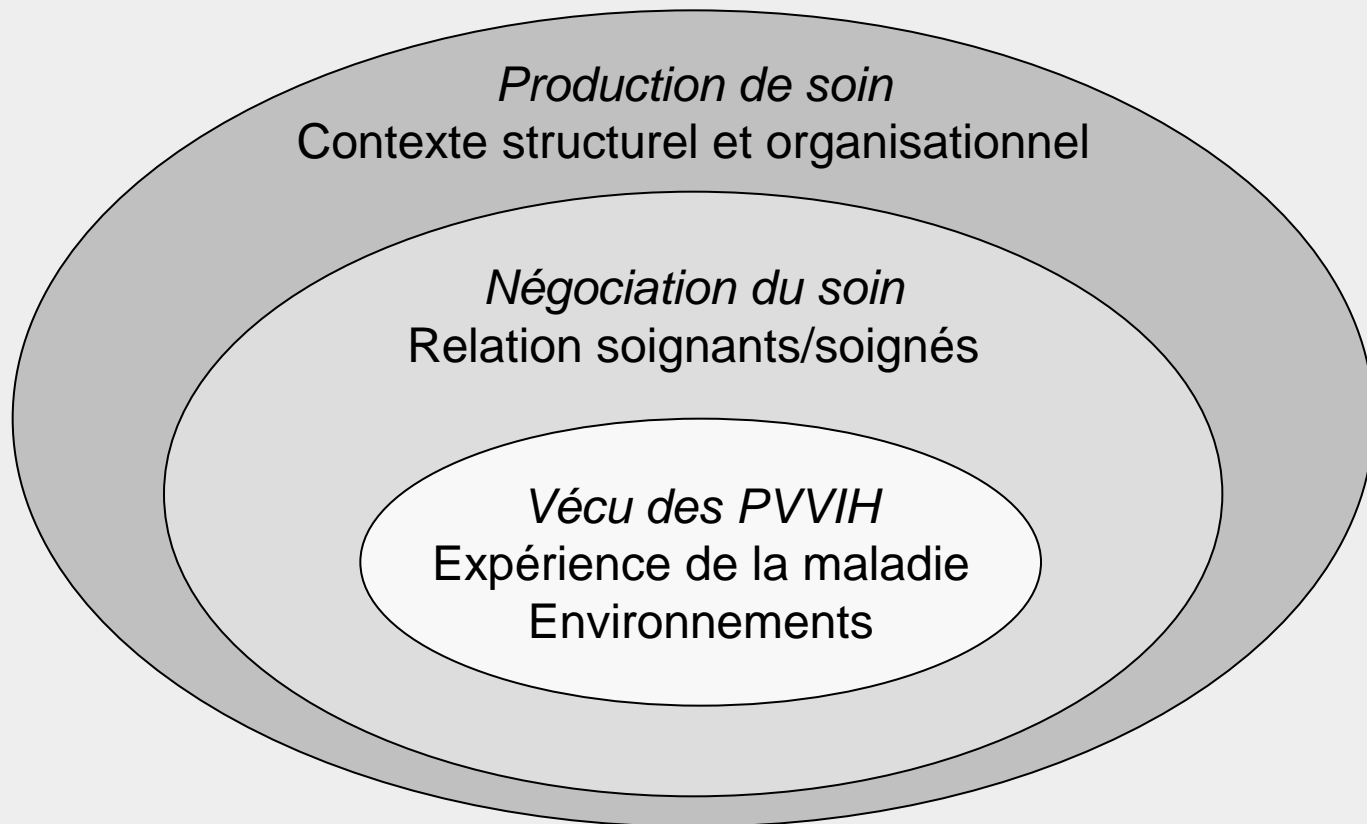


La prééminence des logiques biomédicales au détriment d'une collaboration soignant/soigné

- Des représentations normatives du suivi médical
 - Prescription médicale : « *le meilleur chemin* », « *la bonne voie* »
 - Rupture de suivi = déviance, malades « rebelles »
 - Rupture « *sérieuse / pas sérieuse* »
 - Ruptures « illégitimes » → attitudes coercitives des soignants
 - Injonctions « *tu dois* »; « *il faut* »
 - Menaces : suppression des ARV, exploitation de la peur
 - Réponses des PVVIH : Culpabilité, autocensure
 - Suivi perçu comme une contrainte (vs ressource)
- ⇒ Renforcement de la relation asymétrique et du pouvoir médical
- ⇒ Difficulté pour les PVVIH de s'appropriier la maladie



Approche multidimensionnelle



Le suivi médical : un « parcours du combattant »

DIMANCHE	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI
	7h-8h30 ANALYSES DE SANG	PEDIATRIE		7h-8h30 ANALYSES DE SANG		ESPACE DE PAROLE
	8h30-13h30 CONSULTATION		8h30-13h30 CONSULTATION		8h30-13h30 CONSULTATION	
	9h-14h PHARMACIE		9h-14h PHARMACIE		9h-14h PHARMACIE	
			PERMANENCE HOSPITALIERE		CLUB D'OBSERVANCE	

15h : **Départ du village**

19h : Arrivée à Kayes

Retour au village

6h45 : Laboratoire
(analyses de sang)

Retour au village

6h30 : Inscription à la consultation

10h : **consultation** → Prescription bilans biologiques

10h40 : **Pharmacie**

11h : Obtention des ARV

6h : Inscription à la consultation

Laboratoire, résultats

11h : **Consultations**



Les contraintes structurelles : un terrain propice aux interruptions de suivi

**Manque de ressources humaines
+ Nombre croissant de patients**



Surcharge de travail des médecins



Consultations saturées

Non remplacés en cas d'absence



Consultations écourtées

Attentes prolongées

**PVVIH contraint de
revenir ultérieurement**



**« Standardisation »
des messages**

**Allongement du temps du
parcours de soin
des PVVIH**



**« Mécanicité »
de la prescription des ARV**



**Déficit de
communication**



**Mise en péril de l'approche
globale des PVVIH**




Des pistes de recherches

- Une crainte subjective de la stigmatisation...
qui ne correspond à aucune expérience objective.
- La responsabilité et l'autonomie du patient prônée /
l'injonction prononcée
- Banalisation revendiquée / Singularité attestée
 - Le discours : « *Une maladie comme les autres* »...
 - Les faits : Le maintien et le travail de gestion du secret, une prise en charge gratuite...



Remerciements

- La Fondation de France
- Equipe médicale de l'hôpital de Kayes
- Les participants
- L'Association Nous, VIH/SIDA et Nos Amis
- ESTHER
- CEPED
- SOLTHIS



Les conditions d'une inscription durable dans le processus de prise en charge

■ Adhésion aux soins

- Perceptions positives des ARV
- Suivi mobilisé comme une ressource (ex : le suivi comme stratégie de dissimulation de la maladie)
- Dissociation entre maladie et symptômes, entre séropositivité et mort

■ Appropriation de la maladie

- Connaissance de la maladie, de son évolution, des traitements...
- Révélation de la séropositivité à l'entourage
- Gestes thérapeutiques (migration sanitaire...)

■ Autorégulation :

- possibilité de négocier et/ou d'anticiper un changement dans le suivi (ex: prescription pour plusieurs mois consécutifs de traitements avant départ en voyage)