

LE VÉCU DE L'HÉPATITE C CHEZ DES FEMMES MIGRANTES VIVANT EN ÎLE-DE-FRANCE

Marta Antunes Maia

Universidade de Lisboa (ICS)

RÉSUMÉ

Le vécu de l'hépatite C chez des femmes migrantes vivant en Île-de-France

Nous avons interrogé quatre femmes migrantes, d'origines culturelles diverses, contaminées par le virus de l'hépatite C, afin d'analyser l'influence du contexte social et du parcours migratoire sur la gestion de la maladie. La condition de femme et le statut de migrant peuvent constituer des facteurs aggravants dans le vécu de la maladie car le degré de vulnérabilité et de précarité des femmes et des migrants est plus important que celui de la population en général. L'existence ou non de stigmatisation et de rejet, de soutien de l'entourage et d'accès aux soins sont des éléments fondamentaux dans le vécu de l'hépatite C et de son traitement. Les individus des classes défavorisées sont les plus vulnérables face à la maladie et sont également ceux dont la propension à se soigner est la plus faible. Les immigrés font, en général, partie de ces groupes d'individus.

SUMMARY

The living of hepatitis C among migrant women in Ile-de-France

We interviewed four migrant women, from different cultural origins and infected with hepatitis C virus, in order to analyze the influence of social context and migratory course on the disease's management. The condition of being a woman and the migrant's statute can constitute factors worsening the living of the disease, because the degree of vulnerability and precariousness associated to being women and migrants is more important than within the population in general. The existence or absence of stigmatization and rejection, of support of the entourage and of access to health care are fundamental elements in living of hepatitis C disease and its treatment. The individuals from underprivileged classes are more vulnerable in facing the disease and they also are those whose propensity to take care of themselves is lower. In general, the immigrants are included in these groups of individuals.

INTRODUCTION

Cet article est issu d'une enquête menée en Île-de-France entre septembre 2003 et février 2005⁷⁶, qui a tenté de cerner le vécu de l'hépatite C dans le contexte, potentiellement difficile, de la migration pour des acteurs sociaux en situation potentielle de fragilité : les femmes.

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de quatre femmes issues de l'immigration, habitant dans la région parisienne et vivant avec une infection par le VHC (virus de l'hépatite C). Nous avons surnommé les patientes interrogées : Amal, Annie, Maria et Sylvie.

Nous avons rencontré la première patiente, Amal, à l'hôpital Beaujon, au nord-ouest de la capitale. La deuxième, Annie, fréquentait l'Institut Mutualiste Montsouris, un hôpital au sud de Paris. Nous nous sommes déplacés dans ces établissements sachant que dans le premier hôpital il existe un important service d'hépatologie et, dans le second, des médecins hépatologues. Maria, quant à elle, faisait déjà partie de nos relations sociales. Enfin, nous avons fait la connaissance de Sylvie à Arc-en-ciel, une association parisienne d'aide aux personnes séropositives.

Nous avons discuté avec les patientes d'abord d'une façon plus informelle, le temps de faire connaissance et d'établir une certaine confiance dans la relation, et par la suite nous avons enregistré ce qui se rapprochait plus d'une interview.

Amal, 36 ans, est tunisienne et vit en France depuis 1990. Elle est aide-ménagère, mariée et a trois enfants, tous séronégatifs. Elle ignore comment elle a été contaminée.

⁷⁶ Avec le concours financier de la Fondation Calouste Gulbenkian.

Annie, 24 ans, célibataire, est angolaise et vivait au Portugal avant de venir en France, en 1996, pensant y trouver de meilleures conditions de vie. Elle travaille dans la restauration. Elle ne sait pas exactement d'où vient son infection par le VHC.

Maria est âgée de 51 ans, portugaise, mariée, a deux enfants qui ne sont pas infectés. Elle a immigré en France en 1981, est suivie à l'hôpital Intercommunal de Montreuil et est auxiliaire de vie dans une maison de retraite. Lors de son premier accouchement, elle a reçu une transfusion sanguine et probablement, par la même occasion, le VHC.

Sylvie est russe et a 40 ans. Elle est venue en France en 1988 pour faire des études. Elle s'est mariée à un Français, dont elle a divorcé, et vit maintenant en concubinage avec un homme plus âgé qu'elle, d'origine polonaise, également divorcé, qui a deux enfants de sa première épouse. Elle a fait plusieurs « *petits boulots* » et est actuellement secrétaire. Sa contamination est très probablement liée à une consommation de drogue par voie intra-veineuse alors qu'elle avait 17 ans. Elle est suivie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

I. FEMMES, MIGRANTES ET INFECTÉES PAR LE VHC

La condition de femme et le statut de migrant peuvent constituer des facteurs aggravants dans le vécu de la maladie. En effet, le degré de vulnérabilité et de précarité des femmes et des migrants est plus important que celui de la population en général. D'une part, un rapport de force inégal caractérise les relations entre les femmes et les hommes. Les femmes sont obligées de répondre à des idéaux culturels contraignants, telles la virginité pour celles qui ne sont pas mariées et la maternité pour celles qui le sont ; elles ont plus difficilement accès à l'information ; elles sont plus souvent aux prises avec la vulnérabilité financière, parfois amenées à se prostituer, et avec la violence (Rao Gupta, 2000 : 11-16). D'autre part, on a démontré un lien entre le statut de migrant et des facteurs de vulnérabilité, tels les conditions de vie précaires, la rupture des liens sociaux et le dysfonctionnement de l'organisation

sociale à l'échelle globale. Il en est de même en ce qui concerne le lien entre la mobilité humaine et le développement des épidémies dans le monde (Sahabou, 1998 : 21-23). Mais la vulnérabilité des populations immigrées face à la maladie ne tient pas tant à des spécificités culturelles qu'à une situation de précarité économique et sociale plus ou moins importante dans laquelle vivent ces populations (Fassin, 2002: 1-3)⁷⁷. Par ailleurs, à statut socio-économique égal, les étrangers sont victimes de formes de discrimination spécifiques, liées notamment à l'absence de titre de séjour, aux comportements racistes qu'ils subissent et à leur méconnaissance des institutions, qui rend l'accès aux soins plus compliqué (Lochak, 2000: 21-23).

Si de nombreux migrants séropositifs pour le VIH ont recours trop tardivement aux soins, nous pouvons imaginer qu'il en est de même en ce qui concerne le VHC, d'autant plus que la contamination ne découle pas toujours d'un comportement à risque de la personne infectée, mais d'un risque lié à une pratique dont elle ne soupçonne pas le danger, tels un acte chirurgical ou une scarification, ou encore d'un risque lié à un accident du travail, donc d'un comportement considéré «digne». En effet, dans les représentations sociales, l'infection par le VIH est associée à des comportements «hors normes», ce qui n'est pas sans lien avec la discrimination des personnes séropositives. En ce qui concerne le VHC, le sentiment de culpabilité n'est pas aussi présent que ce que l'on a pu observer pour le VIH, où une «recherche effrénée du plaisir (...) est perçue comme à la fois la cause et la conséquence de l'épidémie» (Fabre, 1998: 46), du fait qu'une grande partie des personnes

⁷⁷ En effet, l'interprétation culturaliste – c'est-à-dire l'essentialisation de la culture et la surdétermination par le culturel – nie aux autres leur aspiration à l'universel, néglige les différences existant entre les individus dans leur appréhension du risque ou des soins, sous-estime la capacité des immigrés à déployer une rationalité dans le comportement préventif aussi bien que dans l'observance thérapeutique et, en évitant d'examiner les réalités sociales, économiques et juridiques du quotidien des immigrés, les dépossède de leur place effective dans la société, avec ce que cela implique d'inégalités et de discriminations. Or il ne doit pas s'agir de chercher des « facteurs culturels » qui expliquent les comportements, mais d'appréhender l'expérience de l'immigré malade en termes de condition sociale. Voir aussi Bonnet (2000).

contaminées (environ un tiers) l'ont été à la suite d'une transfusion sanguine ou d'un acte chirurgical. Par conséquent, les personnes chercheront d'autant moins à se faire dépister. Pour la même raison, le secret qui entoure la maladie n'a pas un poids aussi important que dans le cas du VIH. Mais le secret peut découler simplement de la peur des réactions de l'entourage, encore souvent mal informé au sujet de cette maladie.

Au-delà du fait qu'elles ont d'autres préoccupations qui leur semblent prioritaires (logement, nourriture, emploi, statut légal, etc.), les personnes des groupes ethniques minoritaires⁷⁸ peuvent craindre la discrimination et le manque de confidentialité ou, notamment pour les migrations récentes, ignorer la procédure d'accès aux soins (Haour-Knipe, 1998: 167). Ainsi, bon nombre de personnes ne se font pas dépister⁷⁹.

Les populations précaires sont les plus exposées à la maladie. Les motifs d'angoisse découlant de la précarité renforcent les comportements à risque et la maladie peut à son tour devenir un facteur de précarité. En premier lieu, des effets de sélection, notamment dans le monde du travail, s'exercent vis-à-vis des personnes malades ou fragiles (*La santé en France, 2002*: 225). Ensuite, la maladie implique un investissement accru en temps, en énergie et en argent. On peut donc également affirmer qu'«un mauvais état de santé conduit à un faible niveau socio-économique» (Breeze, 1999: 243).

Les migrants dont le projet migratoire est basé sur la recherche d'un travail éprouvent d'autant plus amèrement l'assimilation, qui est faite dans les représentations collectives, entre santé et capacité de travail, et entre maladie et incapacité. En raison de capacités physiques qui leur échappent, ils perdent leur statut d'êtres actifs dans la société, sur lequel repose la valorisation

⁷⁸ À noter que les catégories ethniques ne sont légitimes que dans un contexte d'analyse scientifique des inégalités (Simon, 2002: 20).

⁷⁹ On estime qu'en France environ 200.000 personnes ignorent encore qu'elles sont infectées par le VHC (*L'hépatite C. Du dépistage au traitement. Questions et réponses*, 2001: 10).

de soi. Le corps, image de cette incapacité, devient l'expression d'une contradiction entre ce que la société attend de l'immigré et l'impuissance de ce dernier à y répondre (Fassin, 2001).

Dans les représentations sociales, la bonne santé s'identifie à la norme, alors que la maladie est un état «anormal». Elle constitue une sorte de «déviance sociale», car le malade échappe aux rôles, aux tâches, aux responsabilités et aux contraintes qui pèsent quotidiennement sur les bien-portants (Herzlich, 2000).

Les maladies chroniques ne s'accompagnent pas toujours de symptômes directement visibles. Parfois, seul le malade lui-même se sait atteint, et cette situation peut durer indéfiniment. Mais en dépit du manque de visibilité directe de la maladie chronique, l'apparition de cette dernière constitue toujours une rupture biographique qui implique des changements dans le mode de vie. Le malade doit faire de sa maladie un (nouveau) mode de vie.

Mon état de santé s'est dégradé au point que je ne peux pas tenir un boulot 8 heures d'affilée avec 2 heures de transports par jour. J'ai dû, disons, renégocier mon futur pour être capable de continuer ma vie personnelle et professionnelle à mon nouveau rythme. (Sylvie)

D'abord, le malade est astreint à des soins permanents. Ensuite, l'incertitude face au futur caractérise le vécu des maladies pour lesquelles le risque de mort prématurée existe. Néanmoins, l'intensité de ce sentiment d'incertitude dépend de l'évolution de la maladie, de la nécessité ou non d'un traitement, de la réaction aux traitements et du soutien dont bénéficie le malade.

Le soutien de l'entourage, l'accès aux soins et la représentation de la maladie, en particulier l'existence ou non de stigmatisation et de rejet, sont des éléments fondamentaux dans le vécu de l'hépatite C et de son traitement pour les personnes infectées par le VHC en général et pour les femmes migrantes en particulier.

L'hépatite C et ses traitements entraînent des effets nocifs sur la qualité de vie. Or, comme le note H. Desmorat (1998: 6-7), s'intéresser à la qualité de vie au cours de l'hépatite C « permet une écoute objective du malade et son évolution sera un des critères objectifs de jugement au cours du traitement tant pour le praticien que pour son patient ». La qualité de vie est un élément essentiel de la prise en charge des maladies chroniques (Rémy, 1999: 10-12).

Le VHC est responsable d'hépatites aiguës ou chroniques. La gravité de la maladie hépatique liée au VHC est variable, mais peut entraîner une cirrhose, voire un carcinome hépato-cellulaire (cancer du foie), qui peuvent être mortels. Cela peut entraîner une anxiété face à la mort et une diminution de la qualité de vie.

II. LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE

La santé est une valeur centrale de notre société. L'attention préventive à notre corps est un devoir. Il y a une obligation morale de se soigner (Adam et Herzlich, 1994 : 24), voire de ne pas être malade, ou de ne pas le montrer et ainsi de ne pas « *amener la maladie dans la famille* » (Amal). Mais toutes les conditions ne sont pas toujours réunies pour y répondre, notamment parmi les personnes en situation socio-économique précaire.

En France, le traitement antiviral de l'hépatite C, ainsi que le traitement de ses symptômes ou des effets secondaires du traitement, sont pris en charge à 100% depuis 1993. Les patientes interrogées estiment avoir « *la chance de pouvoir bien se faire soigner* » (Annie), ce qui n'est pas le cas des immigrés en situation irrégulière.

Le droit à la santé est inscrit dans la constitution française, mais de profondes inégalités demeurent en matière d'accès aux soins. Dans la pratique, l'accès aux soins pour tous n'est pas toujours appliqué. La CMU (Couverture Maladie Universelle) constitue une réelle avancée dans ce domaine, permettant aux personnes disposant de revenus modestes de bénéficier d'une cou-

verture de soins à 100%⁸⁰. Cependant, la charge contributive pour certains soins médicaux, la lourdeur des démarches administratives pour l'ouverture des droits, avec des délais parfois longs, et la difficulté des personnes les plus vulnérables à faire valoir leurs droits constituent un frein à l'accès aux soins (Moradell, 1999: 39-40).

L'ANPE, les assedics, renouveler la sécu, tout ça, c'est très compliqué. Il faut aller à un endroit, à un autre, remplir des papiers compliqués... Ils posent beaucoup de questions... Tout ça, c'est très fatigant (...) La sécu, ils voulaient pas me redonner le 100 % parce que je prends pas de médicaments, mais il faut pas être obligé de prendre des médicaments ! Heureusement, mon médecin il est gentil, il a fait tout bien, maintenant j'ai le 100 %. Mais c'était dur, hein! (Amal)

Des fois, on sait pas à quoi on a droit, alors on profite pas. Il faut savoir, mais c'est pas facile... Bon, moi, j'ai tous les papiers qu'y faut, mais sinon, ça va pas... (Maria)

La gratuité des soins ne garantit pas un réel accès aux soins pour les personnes les plus démunies; le déni de couverture légale aux étrangers en situation irrégulière est constamment dénoncé (*La santé en France 2002*: 68); le système de soins est souvent inadapté à une prise en charge de difficultés de santé qui ne relèvent pas uniquement de soins médicaux; la qualité de l'accueil, la distance entre praticiens et malades, les disparités régionales de couverture sanitaire (Moradell, 1999: 91-93) et le manque de soutien social et familial, ainsi que la stigmatisation de la maladie font obstacle à l'accès aux soins. Ainsi, par manque de connaissance ou d'orientation, les patientes interrogées n'ont jamais bénéficié d'un soutien psychologique, à l'exception de Sylvie, qui a consulté un psychiatre et suivi un traitement anti-dépresseur.

⁸⁰ Néanmoins, la CMU, tout en favorisant effectivement l'accès aux droits et aux soins d'une partie importante de la population étrangère, produit en même temps une séparation entre ceux qui peuvent faire valoir une «résidence stable et régulière» et les autres (Fassin, 2000: 10).

Au-delà de la question d'un accès inégal aux soins, il s'agit aussi d'une inégalité dans les moyens et la qualité des prestations délivrées. Les étrangers sont souvent mal informés sur leurs droits et la législation est insuffisamment appliquée, ou appliquée différemment selon les départements. Le traitement défavorable peut procéder d'une intention explicite ou de logiques structurelles, sa raison peut être liée à une méconnaissance du droit ou à une mauvaise volonté des agents dans son application et l'importance de ses conséquences peut aller d'un relatif inconfort à un risque vital (Carde et *al.*, 2002).

Par ailleurs, le manque d'information et la peur de la stigmatisation constituent un frein à la démarche du dépistage du VHC. À cet égard, l'action caritative ou associative joue un rôle très important. Ce rôle pourrait être accru: étant donné leur connaissance des problèmes concrets, les associations de solidarité pourraient apporter une aide précieuse à la définition de politiques publiques appropriées aux besoins des personnes en situation de précarité. Il faudrait pour cela qu'elles soient dotées de moyens d'analyse de leur actions, y compris au niveau international (*La santé en France 2002*: 233).

III. LE TRAITEMENT DE L'HÉPATITE C

Il existe un traitement de l'hépatite C, mais il n'est pas toujours efficace. Le taux de succès des traitements actuels est d'un patient traité sur deux. Le succès du traitement dépend en partie de son vécu. En effet, nombre de patients arrêtent le traitement avant son terme, car ils ne le supportent pas. Les patientes interrogées ont mené leur traitement à terme, mais n'ont pas «répondu», c'est-à-dire, elles sont toujours porteuses du virus.

Les effets secondaires du traitement sont nombreux: état pseudo-grippal, fatigue, nausées, perte de poids, perte de cheveux, troubles du goût, troubles du sommeil, troubles psychologiques, troubles oculaires, asthénie, anorexie, neutropénie, dysthyroïdie, etc. (Lévy, 2002).

Selon l'étude *Vivre avec une hépatite virale* (2003: 3-6), réalisée en 2002, trois malades sur quatre affirment que l'hépatite est un handicap important dans leur vie. Sur le plan physique, tout d'abord, la maladie entraîne souvent une fatigue chronique. Ensuite, elle oblige à un suivi régulier. Enfin, pour les patients sous traitement, les effets indésirables peuvent être particulièrement lourds et conduire à l'arrêt du travail.

Quand j'avais le traitement, je dormais beaucoup, je me forçais à me lever à 9h mais des fois je fais une petite sieste l'après-midi. Je fais les courses le matin, le ménage, mais il fallait que je garde mes forces pour quand mes enfants revenaient de l'école. (...) J'avais mal partout, je travaillais pas bien... Mais j'essaie de pas montrer que je suis fatiguée... (Amal)

J'avais une surémotivité permanente... Je prenais des anti-dépresseurs. J'ai perdu du poids, j'avais la peau sèche, j'avais des problèmes de circulation dans les jambes, des pertes d'équilibre, des pertes de mémoire, des pertes d'appétit, des insomnies... La totale ! Impossible de bosser plus de deux semaines sans devoir m'arrêter, impossible de me concentrer, même pas sur un livre... Quand j'ai arrêté le traitement, je pensais que j'allais récupérer toutes mes capacités en peu de temps, mais j'ai l'impression de jamais avoir récupéré... J'ai toujours des trous de mémoire... Bon, j'ai appris à faire avec, comme pour la fatigue... (Sylvie)

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents de l'infection par le VHC. Les troubles du sommeil, fréquents chez les porteurs du VHC, aggravent l'état de fatigue chez ces patients, chez qui le repos n'est pas toujours réparateur et la fatigue est parfois persistante (*C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite? Fatigue et troubles de l'humeur*, 2004: 1).

Je suis toujours fatiguée... Toujours... Je peux pas faire une vie normale... (Marie)

La fatigue est parfois liée à une dépression. Néanmoins, il n'est pas toujours évident pour le patient de détecter les symptômes de la dépression; en outre, il ne sait pas toujours à qui s'adresser pour demander de l'aide. Ce

manque de moyens de mobilisation des réseaux de soutien est fréquent parmi les personnes ayant un niveau d'études et un statut social peu élevé, de même que certaines personnes issues de l'immigration, qui craignent d'être accusées d'«abuser» de l'offre de soins, sachant que les immigrés sont, parfois, injustement accusés de surconsommation de soins de santé.

Non, je suis pas allée voir un psychologue, on m'a pas dit ça... Si le médecin m'aurait dit... oui, peut-être que j'aurais été... (Amal)

Les troubles de l'humeur et la dépression sont très fréquents parmi les patients sous traitement, car ils sont les principaux effets secondaires de celui-ci, mais ils habitent aussi certaines personnes infectées par le VHC hors traitement. C'est ce que l'on appelle «les manifestations extra-hépatiques» (*Y'a pas que le foie dans l'hépatite C. Les manifestations extra-hépatiques*, 2003). Il n'est pas prouvé que ces troubles puissent être imputés au virus lui-même, bien que des recherches sur ce sujet soient en cours, mais il est certain que l'état de malade, se savoir malade, nuit à l'équilibre psychologique. Ainsi, Maria aurait préféré ignorer qu'elle est infectée. Dans l'imaginaire collectif, la maladie est liée à l'incapacité et au risque de mort, ce qui entraîne une dévalorisation de soi face à un état physique débilisé, pouvant être accompagnée d'une crainte de perdre son emploi et une anxiété face à la mort (sachant qu'une personne contaminée sur cinq développe une cirrhose qui peut être mortelle), même si celle-ci n'est pas clairement et consciemment exprimée (*C comme cirrhose. Apprendre à vivre avec une cirrhose*, 2003: 7).

Or il est fondamental d'éviter l'état dépressif non seulement parce qu'il nuit à la qualité de vie, mais aussi parce qu'il peut accélérer l'évolution de la maladie. En effet, le stress psychologique affecte les paramètres de l'immunité. Un stress aigu stimule l'immunité naturelle, mais plus le stress devient chronique, plus il épuise l'immunité et entraîne une immunosuppression globale (Nguyen, 2004).

L'observance du traitement est fondamentale mais elle n'est pas toujours facile à respecter. Le VHC se multiplie beaucoup plus rapidement que le VIH.

Une stricte observance est donc nécessaire, mais elle est difficile à réaliser, car le traitement est lourd, long et ne s'accompagne pas de signes cliniques d'amélioration qui seraient à même d'encourager le patient à poursuivre son effort (Tourette-Turgis, 1998). En effet, durant le traitement, le patient est « *encore plus fatigué qu'avant* » (Sylvie). Ainsi, Sylvie n'a pas mené à terme son deuxième traitement anti-VHC, qui devait se poursuivre sur une période d'une année et qu'elle a abandonné au bout de 6 mois.

J'étais submergée par les effets secondaires. Ça s'est mal passé. Mon mari m'aide pas, il me critiquait tout le temps, il disait que j'étais exécration. (Sylvie)

Sous traitement, la personne est fatiguée et dans l'incapacité de se reposer, nerveuse, irritable, impulsive, agressive... « *Un jour j'ai frappé mon mari* », raconte Sylvie, « *je pétais carrément les plombs* ». La dépression peut également se présenter sur un mode d'expression presque exclusivement somatique: le patient a mal, ne dort plus, n'a plus d'appétit.

Il est donc souhaitable que s'établisse un véritable partenariat entre le praticien et le patient pour que le traitement soit parfaitement accepté par ce dernier. Dans les stratégies thérapeutiques de lutte contre l'hépatite C, la parole du malade doit être prise en compte, car elle lui permet de reconnaître et d'exprimer sa souffrance. « Répondre au traitement ne suffit pas: il faut opposer à la maladie la définition que donne l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de la bonne santé, puisqu'elle prend également en compte les aspects physiques, aussi bien que psychiques et sociaux » (Biosse-Duplan, 2002).

IV. LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA MALADIE

Les conditions de contamination ainsi que le vécu de la maladie et de ses traitements sont indissolublement liés à l'histoire sociale des individus. Cette histoire sociale est faite d'occasions qui se présentent (réseaux familiaux, associations de soutien...) et de difficultés (migration, situation économique précaire, analphabétisme...). Des publications ont montré une associa-

tion entre un faible niveau d'intégration sociale et une fréquence accrue des comportements de santé à risque⁸¹. Le contexte social a donc souvent un poids prépondérant dans le vécu de la maladie. Prendre soin de sa santé est un ensemble de comportements qui dépendent en grande partie des ressources et des contraintes diverses de la vie d'un individu, qui sont liées au travail, au revenu, à la vie familiale, à l'estime de soi, etc.

Les individus ne sont pas égaux devant la santé et la maladie. L'habitus corporel est un élément essentiel de l'explication des inégalités face à la maladie (Fassin, 1996), qui dépend pour une large part du contexte social dans lequel s'insèrent les individus. Tous les éléments définissant la position sociale d'un individu dans la société (sexe, origine géographique, lieu de résidence, statut familial) influent sur son état de santé ou engendrent des comportements qui ont une influence directe sur la santé (Adam et Herzlich, 1994: 43-45).

Les individus des classes défavorisées, qui sont les plus vulnérables face à la maladie (car plus vulnérables au risque professionnel, au chômage qui suscite l'angoisse et la précarisation matérielle, moins attentifs à l'hygiène de vie et peu enclins au recours aux soins à titre préventif, etc.), donc ceux qui auraient le besoin le plus pressant de recourir aux soins, sont également ceux dont la propension à se soigner est la plus faible. Or les immigrés font, en général, partie de ces groupes d'individus. La littérature internationale montre que ce n'est pas tant la nationalité qui est pertinente en ce qui concerne les attitudes face à la maladie et aux soins que les conditions du projet migratoire ou les expériences de stigmatisation. Ainsi, les patientes interrogées ont été dépistées quelques années après leur contamination et l'on retrouve chez elles une certaine négligence vis-à-vis de leur santé.

⁸¹ Par exemple, *La santé en France* (2002: 208).

Peut-être que je suis contaminée depuis très longtemps, hein... Je sais pas...
Je l'ai su par hasard... (Annie)

Non, des fois je m'occupe pas bien de moi, mais qui c'est qui va s'occuper
de mes enfants? (Amal)

Oh non, je fais pas tout ce qu'il faut ! J'ai pas fait le traitement, là ! J'ai pas
envie d'être encore plus malade... et d'avoir l'air malade... (Maria)

Notre échantillon n'est pas assez important pour en tirer des conclusions, mais notre recherche confirme les études qui font état de corrélations statistiquement significatives entre la fréquence d'expériences vécues de discrimination et celle d'états de santé détériorés ou de non-recours aux soins. La question des enjeux de la solidarité publique se pose alors vis-à-vis des populations les plus vulnérables (*La santé en France 2002*: 111).

Néanmoins, les difficultés au quotidien ne représentent pas forcément un frein à l'observance des traitements. Une étude réalisée sous la direction de C. Katmala et J.-M. Lang sur l'observance des traitements anti-VIH a démontré que les patients précarisés ne sont pas moins observants que les autres; cependant les femmes, notamment celles qui ont des enfants à charge, suivent globalement moins bien leur traitement que les hommes et ont une connaissance moindre de leur état de santé (www.hivnet.ch/migrants/news/2000/03/000319a.html). Ainsi, la charge d'un enfant et la crainte de ne pas pouvoir «*bien s'en occuper*» sont les facteurs qui ont, du moins en partie, motivé Maria à refuser le traitement.

La culture de classe, de son côté, impose une diversité des situations de vécu de la maladie et réintroduit le domaine de l'effet différentiel de la maladie selon l'environnement social. Pour les plus défavorisés, le manquement du malade à son rôle d'adulte responsable au sein de la famille pose problème. Le malade culpabilise alors de ne pas pouvoir assumer son obligation de solidarité familiale intergénérationnelle et de se retrouver à la charge de la génération qu'il devrait aider. Ce manquement à la tradition déstabilise la place de l'individu dans la famille (Laurindo da Silva, 1999).

J'aime pas avoir l'air malade parce que quand j'ai l'air malade, ça inquiète mes enfants et ma famille. Tous les parents ils veulent protéger les enfants, c'est normal ! (Amal)

Si on est malade, la famille s'inquiète trop, c'est pas bon... Et puis on peut plus beaucoup travailler... (Annie)

C'est mes enfants qui souffrent si je suis malade. Il faut pas être malade! (Maria)

Mon ex-mari, il m'a trop vu morfler (...) La maladie ça panique tout le monde. (Sylvie)

Ainsi, le malade culpabilise de ne pas pouvoir assumer son obligation de solidarité familiale et de se retrouver à la charge des autres «*au lieu de pouvoir les aider*» (Maria). C'est ce qui est arrivé à Maria. Ayant peur de ne plus pouvoir gérer la maison familiale et de perdre son travail, elle a préféré refuser de faire un traitement, sachant que c'est précisément ce dernier qui contraint souvent les patients à arrêter de travailler et qui «*handicape*», obligeant à «*faire une parenthèse dans la vie*», «*comme si on mourait pendant un an*». Pour Sylvie, la famille est devenue «*une condamnation de plus*». Elle se sent «*en dette*» envers elle.

De ce fait, les femmes avec des enfants à charge, dont elles se préoccupent, délaissent parfois leur propre bien-être. La famille est perçue comme fondamentale, mais elle se révèle parfois aussi source de mal-être.

Les manifestations extra-hépatiques me pourrissent la vie. Au niveau physique et mental. J'ai l'impression de ne plus avoir le temps pour ma famille, mes amis... Je culpabilise (...) Mes parents sont un peu dans le déni et puis j'ai pas envie de les inquiéter. (Sylvie)

Dans le contexte migratoire, comme le note Haour-Knipe (1998: 62) à propos du VIH, «l'argument évoquant des habitudes culturelles, que l'on a

entendu au début de l'épidémie, selon lequel certains groupes courent plus de risques de contamination par le VIH en raison de leurs pratiques, a heureusement été largement abandonné. Les facteurs socio-économiques et d'autres qui sous-tendent la vulnérabilité ont de plus en plus été reconnus et communément acceptés». Certes, la non-maîtrise de la langue française et la perte de repères sont des difficultés qui jalonnent le parcours des immigrants, en particulier de ceux arrivés récemment en France, mais les facteurs de vulnérabilité des migrants, à l'infection par le VIH comme à celle par le VHC, tiennent surtout au fait qu'ils se trouvent souvent dans la fraction la plus défavorisée au plan sanitaire et social. En effet, cela implique des difficultés linguistiques et culturelles dans la compréhension des messages de prévention et des difficultés d'accès à l'information et aux soins, le plus souvent liées à une méconnaissance du dispositif de droits et de soins, et à des facteurs géographiques (distance à parcourir jusqu'à l'hôpital et coût des transports – en argent, en temps et en énergie – pour les personnes vivant loin des centres urbains). À cela s'ajoutent des réactions de déni face à la maladie par peur d'une stigmatisation accrue, voire par crainte d'être transformé en bouc émissaire (Haour-Knipe: 163). Le fait d'être migrant peut donc influencer sur la prise en charge de la maladie, de même que sur le vécu de la maladie et de son traitement.

Nous [les patients étrangers], ils [les médecins] nous expliquent pas, ils pensent qu'on va pas comprendre...» (Annie)

La qualité de vie est liée au maintien de la santé, au sentiment de se sentir productif et à l'autonomie. À l'image du VIH, le VHC diminue, dans ce sens, la qualité de vie (Stoessel, 1996). Notons que, sous traitement anti-VHC, nombre de personnes se voient contraintes d'arrêter de travailler du fait de leur débilite physique, comme cela a été le cas pour Amal.

Quand je faisais les piqûres, je pouvais plus faire beaucoup d'heures de ménage, parce que j'étais très fatiguée, alors je gagnais moins d'argent... C'était pas bon du tout... (Amal)

Enfin, la stigmatisation de la maladie est également déterminante pour la qualité de vie des personnes atteintes. Certaines maladies chroniques, handicaps ou affections disqualifient socialement les personnes qui en sont atteintes. Dissimuler celle-ci constitue la principale stratégie de gestion du stigmate⁸². Mais cela devient difficile lorsque la personne n'a pas seulement des traits «discréditables», c'est-à-dire ceux qui ne sont pas immédiatement visibles par l'entourage et ne sont donc que potentiellement stigmatisables, mais aussi des traits «discrédités», à savoir, ceux immédiatement visibles qui produisent ou peuvent produire une réaction négative de la part de l'entourage (Adam et Herzlich, 1994). Dans le cas des personnes sous traitement, les effets secondaires des médicaments peuvent être responsables de l'apparition de ces traits «discrédités», augmentant la visibilité de l'affection, le sentiment d'être malade et, par conséquent, celui d'incapacité.

Les gens, ils te demandent qu'est-ce que t'as, parce que t'as mauvaise mine...
T'as pas envie de leur dire, ils vont plus s'approcher de toi! (Annie)

Chez les personnes atteintes, la progression de la maladie peut se traduire par des problèmes psychologiques. Plus l'individu est malade, plus il a de symptômes et plus il est vulnérable à la détresse psychologique et autres problèmes. Dépression, deuil, stress, déni, entre autres, sont des situations qui peuvent influencer négativement sur la régularité du suivi du traitement, voire sur la fonction immunitaire, observe Catalan (1998) à propos de l'infection par le VIH. Chez les personnes atteintes par le VHC, les problèmes psychologiques entraînent l'arrêt du traitement chez environ 15% des patients, invalidant dès lors la possibilité d'une guérison. L'un des principaux effets secondaires du traitement est la dépression, mais celle-ci, tout comme la fatigue, peut être liée à la maladie elle-même⁸³.

⁸² Selon Goffman (1975), les porteurs de stigmates ont recours à trois stratégies de gestion des tensions qui découlent du contact avec les autres: cacher l'attribut dévalué; réduire la signification de la condition de stigmatisé; se retirer de la vie sociale.

⁸³ *Y'a pas que le foie dans l'hépatite C. Les manifestations extra-hépatiques, op. cit.*

La stigmatisation des porteurs du VHC est moindre que celle des porteurs du VIH, mais elle existe. Les personnes séropositives pour le VHC font souvent le choix de ne pas révéler leur état de santé aux autres, même si cela peut constituer un obstacle à l'aide sociale et entraîner l'isolement, qui est un facteur aggravant pour l'état de santé (Anton, 1998: 125).

Je l'ai dit à mes collègues du travail, une fois, mais j'aurais pas dû, parce qu'elles me traitaient comme si j'avais la peste, après, et elles ont été dire au chef que je mettais pas des gants pour travailler (...) J'ai perdu des amis à cause de ça. (Annie)

Une étude sur le vécu de l'hépatite C a conclu qu'un malade sur deux considère sa maladie inavouable et trois malades sur quatre affirment que l'hépatite est un handicap important dans leur vie («Vivre avec une hépatite virale» 2003: 3-6).

Les gens te demandent comment tu l'as attrapé... Vaut mieux ne rien dire et point... Enfin, des fois, c'est pas possible, parce que le traitement avec l'interféron t'oblige à faire, disons, ton «coming out» (...) J'en ai marre d'être porteuse de cette merde, ça bouffe ma joie de vivre. (Sylvie)

Je souffre à cause de la fatigue, surtout, mais des fois c'est les autres qui détruisent le moral... «Tiens, t'as l'air crevée», «mais tu dois avoir quelque chose», tout ça... Alors, comme on peut pas parler, bah ça reste dans notre tête... (Annie)

V. LES LIENS SOCIAUX COMME FORME DE SOUTIEN

Les patientes soulignent l'intérêt de maintenir une activité professionnelle, de se sentir actives et intégrées dans une vie sociale. Mais cela est très difficile durant un traitement. Celui-ci ne dure que de 6 à 12 mois, mais n'est pas toujours efficace et a été subi à plusieurs reprises par la moitié des femmes interrogées.

Avec le traitement, on ne peut plus travailler. Pour moi, c'est pas possible. Il faut que je travaille. Je préfère faire le traitement quand je serai à la retraite! (Marie)

Quand on travaille pas, on est tout le temps à la maison, c'est pas bon pour le moral! (Annie)

Je peux vivre avec le virus, ce que je voudrais vraiment arriver à diminuer, c'est la fatigue. Tant que je suis active, je suis bien, mais quand je suis fatiguée, que je peux pas faire toutes les activités qui me revitalisent, là, il y a un problème. (Sylvie)

Il n'est plus à prouver que le fait de bénéficier d'un soutien global est associé au bien-être psychologique (Almudever et *al.*, 1997).

Le lien social permet d'assurer le bien-être psychologique de la personne affectée. Le mariage, la famille, les amis, la pratique d'une religion et l'appartenance à d'autres groupes sont les principaux éléments de support social. La famille a souvent un rôle central dans la gestion des soins de santé et dans le soutien au malade. Lorsque le soutien social fait défaut, les associations apportent une aide considérable, fournissant des services sociaux et juridiques, de l'information sur la maladie et les traitements, un soutien émotionnel au travers des groupes de parole, par exemple (Adam et Herzlich, 1994), ou encore un lieu de sociabilité, d'occasions de rencontres, de détente, etc. Ces associations ont montré l'importance du soutien émotionnel, psychologique, relationnel, social et matériel, dans la gestion de la maladie.

Il existe de nombreuses associations autour des diverses maladies. Des groupes de parole se forment autour de l'hépatite C. Pour certains patients, le dialogue avec des personnes qui partagent l'expérience d'une même maladie peut être très bénéfique, en luttant contre l'isolement et l'auto-stigmatisation et en «pacifiant» le rapport à la maladie. C'est le cas de Sylvie, qui a fréquenté un groupe de parole de l'association Arc-en-Ciel, à Paris.

Néanmoins, comme le souligne M. Bungener (1998) à propos de l'épidémie du VIH, tous les individus ne possèdent pas les mêmes capacités à mobiliser un réseau d'entraide. Les personnes socialement vulnérables sont à la fois les plus touchées par l'épidémie et les moins à même de lui faire face. Ainsi, Amal et Annie, nos interlocutrices qui possèdent le niveau d'études le plus bas, n'ont pas été à même de chercher un soutien psychologique et/ou associatif, malgré les problèmes liés à la maladie (perte d'estime de soi, manque d'information sur l'hépatite C, manifestations extra-hépatiques, prise en charge insuffisante de la maladie et méconnaissance des droits sociaux, problèmes relationnels, etc.).

De plus, malgré l'aide sociale, la maladie est génératrice d'appauvrissement et l'accès au monde du travail des personnes atteintes reste problématique.

J'ai dû lâcher mon ancien boulot parce que je tenais pas la cadence. Maintenant je me retrouve avec un boulot plus précaire. (Sylvie)

Les femmes migrantes sont moins nombreuses que les Françaises à profiter de séances de psychothérapie dans les cliniques et font moins souvent appel aux services de conseillers professionnels. Les femmes interrogées, à l'exception de Sylvie, qui est coinfectée, n'ont jamais eu recours à un psychologue ou au counseling. Mais elles voient dans le personnel hospitalier une source de soutien.

Ici, en France, les médecins et tout ça, ils traitent bien les gens, on n'a pas peur d'aller à l'hôpital, c'est pas comme au Portugal... Ici, on est bien soigné. Ils sont très gentils, je bavarde avec eux. (Annie)

Le fait d'avoir des enfants à charge peut être une responsabilité lourde pour les femmes malades, entraînant une surcharge de travail, mais il peut être aussi un élément important dans leur volonté de faire face à la maladie (Dooley, 1998: 151). Les enfants deviennent alors le moteur de l'envie de vivre. Dans des conditions économiques, sociales et affectives difficiles, la maternité donne sens à leur existence et donne aux femmes une motiva-

tion pour protéger leur santé. Mais ces mêmes conditions provoquent également des moments de découragement. Par peur de ne plus répondre aux besoins de sa famille, Maria, qui a deux enfants, dont un adolescent à sa charge, a refusé de s'engager dans un traitement. «*Il faut être là pour eux, et des fois, avec le traitement, c'est pas possible...*» Une prise en charge globale impliquant les différentes dimensions de la vie quotidienne des malades se révèle donc indispensable pour assurer leur maintien dans une dynamique de soins. La maternité, à elle seule, n'est pas une source de soutien. Elle est une motivation pour lutter contre la maladie lorsque les enfants sont susceptibles d'apporter un soutien affectif important.

Le soutien familial, s'il existe, n'est pas toujours facile à gérer. Aux prises avec un sentiment de culpabilité de ne pas bien aider, l'entourage a, à son tour, besoin de soutien pour lui-même (Stoessel, 1996). Cela peut, du reste, être un motif de maintien du secret autour de la maladie : la crainte d'être perçu et traité «*comme un handicapé*» (Annie), pouvant même entraîner un déni ou la peur que l'entourage «*ne tienne pas le coup*», c'est-à-dire ne soit pas en mesure d'apporter un soutien à long terme, «*se lasse de vivre avec un malade*» et se réfugie «*dans le déni*» (Sylvie). L'influence des proches revêt donc une grande importance, car ils peuvent valider ou infirmer la légitimité du traitement, apporter un soutien émotionnel ou des sentiments de culpabilité, ouvrir la voie du dialogue ou condamner le malade au mutisme.

Les personnes qui ont du mal à s'exprimer sur le vécu de la maladie, notamment auprès de leur entourage, souffrent de cette rupture de communication et sont d'autant plus susceptibles de vivre la maladie et son traitement comme une épreuve difficile.

Non, j'en parle pas, les gens vont critiquer... (Maria)

Je peux pas en parler, c'est pas possible... Ce serait une condamnation... (Sylvie)

La qualité de vie passe aussi par le fait de prendre soin de soi, d'avoir un bon médecin ou d'en changer en cas de problème (Stoessel, 1996). La commu-

nication et la confiance dans le corps médical, notamment «*une bonne relation avec le médecin*», favorisent le bon déroulement des soins et l'attitude «*combative*» des patients face à leur maladie. Toutefois, cette attitude est également favorisée par le fait de fréquenter une association, de s'informer sur la maladie et de communiquer avec d'autres personnes affectées par le même problème de santé. Néanmoins, l'engagement associatif autour du VHC dans la population issue de l'immigration, moins apte à se mobiliser, est encore réduit.

Le manque de communication peut entraîner le déni de la part des patients, qui ont besoin de se sentir écoutés. Face à un interlocuteur que le patient ne perçoit pas comme réceptif, il peut se produire un blocage peu favorable à l'observance et à la poursuite du traitement ou, simplement, au suivi médical lorsqu'il n'y a pas de traitement. Maria n'a «*pas une très bonne relation*» avec son hépatologue, qui ne «*parle pas beaucoup, explique pas bien*» et donne peu de temps de consultation, «*10 minutes*», mais elle n'a pas envisagé de changement de médecin:

Ça fait longtemps que j'ai celui-là, j'ai l'habitude. (Maria)

Dans le suivi de l'hépatite, les médecins sont parfois rivés sur les résultats de prises de sang, les examens à réaliser, les échographies et les traitements – le malade, en tant qu'individu, est oublié. Le médecin est pourtant l'élément central de la prise en charge du patient: c'est lui qui prescrit les arrêts de travail, fait les demandes de prise en charge à 100 % dans le cadre de l'ALD (affection de longue durée), fait les demandes de mi-temps thérapeutique, oriente enfin le patient vers le psychologue hospitalier (quand il en existe dans le service), vers les associations ou, en cas de besoin, vers des médecins spécialistes. Il est donc fondamental que la relation entre le médecin et le patient soit basée sur la confiance, la communication et l'entente.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ADAM PH. ET HERZLICH C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, Collection 128.

ALMUDEVER, B., HAJJAR, V., DAMASE-MICHEL, C. ET LAPEYRE-MESTRE M. (1997). « Soutiens sociaux et stratégies de «faire face». Le recours au psychotropes en situations de chômage et de travail », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, n° 33, pp. 17-34.

ANTON, J. D. (1998). «Aspects socio-psychologiques de la stigmatisation des personnes atteintes», *Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, pp. 125-132.

BIOSSE-DUPLAN, A. (2002). «Prise en charge pluridisciplinaire de l'hépatite C, une nécessité absolue», *Hépatites Actualité*, n° 12, in : *Le Journal de la Démocratie sanitaire*, n°142, janvier-février Arcat, pp. 3-4.

BREEZE, É. (1999). «Les inégalités en matière de santé ne sont pas effacées par l'âge» In: Jasmin C. et Butler R., *Longévité et qualité de vie, défis et enjeux*, Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo, Collection Les empêcheurs de Penser en Rond.

BONNET, D. (2000). «Au-delà du gène et de la culture» In: *Hommes et migrations*, n° 1225, mai-juin Santé, le traitement de la différence, pp. 23-38.

BUNGENER, M. (1998). «Mobilisation individuelle, médicale et sociale face au VIH» In: *Le Sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, pp. 133-141.

CARDE, E., FASSIN, D., FERRÉ, N. ET MUSSO-DIMITRIJEVIC, S. (2002). «Synthèse de travaux sur l'immigration et la présence étrangère en France» In: *Migrations Études*, n° 106, mars-avril 2002, pp. 1-10.

CATALAN, J. (1998). «Facteurs psychologiques et histoire naturelle de l'infection par le VIH» In: *Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, pp. 119-124.

- *C comme cirrhose. Apprendre à vivre avec une cirrhose* (2003). Collection être hépatant, n° 7, SOS Hépatites, avril 2003.

- *C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite? Fatigue et troubles de l'humeur* (2004). Collection être hépatant, n° 8, SOS Hépatites, juillet 2004.

- DESMORAT, H.** (1998). «Hépatite C et qualité de vie», *Réseaux Hépatites*, n° 9, décembre 1998, pp. 6-7.
- DOOLEY, M.** (1998). «Le genre et le VIH/sida en Europe. Exemples tirés d'une étude sur les femmes contaminées par le VIH vivant dans le nord de Londres», *Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, pp. 145-157.
- FABRE, G.** (1998). *Épidémies et contagions. L'imaginaire du mal en Occident*, Paris, PUF, Collection Sociologie d'aujourd'hui.
- FASSIN, D.** (2000). «Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration» In: *Hommes et migrations*, n° 1225, mai-juin 2000, Santé, le traitement de la différence, pp. 5-12.
- FASSIN, D.** (2002). «Sida, immigration et inégalité : nouvelles réalités, nouveaux enjeux », *Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, pp. 1-11.
- FASSIN, D.** (2001). «Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du sida », *L'Homme*, n° 160, pp. 137-162.
- FASSIN, D., CARDE, E., FERRÉ, N. ET MUSSO-DIMITRIJEVIC, S.** (2001). *Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins*, Rapport d'étude du Centre de Recherche sur les Enjeux Contemporains en Santé Publique.
- GOFFMAN, E.** (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit.
- HAOUR-KNIPE, M.** (1998). «Prévention du sida ou discrimination? Les migrants et les minorités ethniques», *Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, pp. 159-170.
- HERZLICH, C.** (2000). «La maladie et la santé comme objets sociologiques », in : BERTHELOT J.-M. (dir.), *La sociologie française contemporaine*, Paris, PUF, Collection Fondamental.
- HERZLICH, C. ET PIERRET, J.** (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.
- LAURINDO DA SILVA L.** (1999). *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, Paris, L'Harmattan, Collection Logiques Sociales.
- LÉVY, S.** (2002). «Les effets indésirables du traitement de l'hépatite C par interféron pégylé» In: *Transcriptase*, n° 99, février-mars 2002, pp. 16-18.

- *La santé en France*. (2002). Rapport du Haut Comité de la Santé Publique, La Documentation Française.
- *L'hépatite C. Dépistage, clinique, prise en charge et conseils aux patients. Document à l'usage des professionnels de santé* (2001). Comité Français d'Éducation pour la Santé.
- *L'hépatite C. Du dépistage au traitement. Questions et réponses. Document à l'usage des patients*. (2001). Comité Français d'Éducation pour la Santé.
- LOCHAK, D.** (2000). «Penser la question de la santé des migrants», *Transcriptase*, n° 85, juillet-août 2000, 21-23.
- MORADELL, M.** (dir.) (1999). *Inégalités face à l'accès aux soins en Europe. Premier état des lieux*, Rapport de Médecins du Monde.
- NGUYEN, V.** (2004). *Psychological Bulletin*, n° 5, American Psychological Association, juillet 2004.
- RAO GUPTA, G.** (2000). «Genre, sexualité et VIH», *Durban, XIIIe conférence internationale sur le sida*, 9-14 juillet 2000, *Rompre le silence*, numéro spécial, automne 2000, ANRS Information, Le Journal du sida, *Transcriptase*, pp. 11-16.
- RÉMY, A. J.** (1999). «Qualité de vie et hépatite C en 1999», *Réseaux Hépatites*, n° 11, juin 1999, pp. 10-12.
- SAHABOU, A.** (1998). «Populations mobiles, vulnérabilité et droits de l'homme» In: *Genève, XIe conférence internationale sur le sida*, 28 juin-3 juillet 1998, *Réduire l'écart*, numéro spécial, automne 1998, ANRS Information, Le Journal du sida, *Transcriptase*, pp. 21-23.
- SIMON, P.** (2002). «La catégorie statistique des «immigrés». Analyse des inégalités et lutte contre les discriminations», *Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, pp. 15-31.
- STOESSEL, P.** (1996). «Quantifier la qualité de vie?», *Transcriptase*, n° 49, octobre 1996, pp. 7-12.
- TOURETTE-TURGIS, C.** (1998). «L'observance, un facteur clé de succès dans les traitements des maladies chroniques» In: *Réseaux Hépatites*, n° 8, mai 1998, pp. 14-16.
- «Vivre avec une hépatite virale» (2003). In: *SOS Hépatites*, n° 22, mars 2003.
- *Y'a pas que le foie dans l'hépatite C. Les manifestations extra-hépatiques* (2003). Collection être hépatant, n° 6, SOS Hépatites, avril 2003.

PAGES WEB

- *La précarité ne sape pas le traitement anti-VIH.* www.hivnet.ch/migrants/news/2000/03/000319a.html (accédé le 22 août 2004).
- <http://www.paris-nord-sftg.com/patients.vhc.0307.php3>