



HAL
open science

Jeu de rôles, de l'impact du Sida sur les rapports soignants soignés

Nicole Licht

► **To cite this version:**

Nicole Licht. Jeu de rôles, de l'impact du Sida sur les rapports soignants soignés. Prévenir - Cahiers d'étude et de réflexion, 1993, Sida et société, 25, pp.91-102. hal-01442526

HAL Id: hal-01442526

<https://hal.science/hal-01442526>

Submitted on 20 Jan 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Jeu de rôles. De l'impact du sida sur les rapports soignants-soignés

Le sida a-t-il eu un impact sur les rapports entre patients et professionnels de santé ? Chacun l'affirme, tant du côté des soignants que des soignés, s'inscrivant en cela dans un courant de pensée qui tend à estimer que l'individu infecté par le V.I.H. est un "nouveau réformateur social". L'incidence de l'action du malade dans la lutte contre le sida et dans la prise en charge de sa santé est jugée effective dans le cadre des relations médecin-malade où "quatre éléments" sont considérés comme "bouleversés" : la position de la mort, la révélation de la vie, le partage du savoir médical et l'insertion du médecin dans un réseau de confrères¹.

Faute de pouvoir aborder l'ensemble de ces aspects interactionnels, c'est à la réalité des pratiques quotidiennes que recouvre la notion de "partage du savoir médical" entre patients et professionnels de santé que je m'attacherai ici. Un intérêt pour les attentes des personnes vivant avec le sida, que peut révéler leur recours aux pratiques dites alternatives, m'a permis pendant plus de trois ans, dans la région Provence-Alpes Côte d'Azur, d'observer et d'interroger patients et soignants et ce, tant dans les centres de dépistage anonyme et gratuit du sida, qu'en hôpital de jour spécialisé². Ma réflexion est donc nourrie de cette approche.

Un propos à nuancer

Douze ans de lutte contre l'épidémie permettent certes, aujourd'hui, un recul pour l'analyse, mais obligent aussi à noter que les relations soignants-soignés s'inscrivent dans le temps et, à ce titre, ne sont pas immuables. L'idée d'une évolution dans les rapports patients-professionnels de santé s'est forgée au cours de la première période de lutte contre le sida. Elle s'est appuyée sur

*Nicole Licht,
Laboratoire d'Ecologie Humaine et d'anthropologie
Université Aix-Marseille III*

l'expérience de ceux que l'on considère aujourd'hui comme les "pionniers", sur la pratique des services qui s'ouvraient, qui découvraient les malades, sur le recours privilégié aux hôpitaux de jour. Mais dans ce laps de temps, les équipes ont changé, les enjeux, les perspectives de vaincre la maladie aussi. Les lieux de soins diffèrent, de même que les malades et ce, indépendamment du critère de mode de contamination auquel on s'attache le plus souvent. Les moyens matériels varient, les prises en charge également. Autant de paramètres qui nécessitent de nuancer un propos général sur l'impact du sida³. Ainsi en 1989, un observateur constatait que les habitudes de soins étaient en train de se modifier sous l'impact du sida et citait, à titre d'exemple significatif, le fait que chaque infirmier d'un hôpital de jour rendait visite à ses malades "préférés" lors de leurs hospitalisations complètes⁴. Dans le même temps, nous observons des comportements symétriquement différents auprès de soignants qui, conscients des risques psychologiques à long terme des relations thérapeutiques avec les patients du Sida, s'étaient fixés comme ligne de conduite d'alterner et de ne pas fidéliser les actes de soins auprès des patients. Peut-on conclure de cette pratique différente un intérêt pour les patients moins important, si tant est que l'on puisse en la matière "soupeser" la qualité d'une relation ?

Aujourd'hui, dans ces services, le nombre des patients a crû, souvent jusqu'à saturation, certaines infirmières ont changé, variabilité en nombre et en personnes qui affectent de manière sensible les interactions quotidiennes et le discours que l'on peut porter sur la relation soignant-soigné.

De même, si actuellement le désarroi des hospitaliers concerne le face à face avec les toxicomanes séropositifs⁵⁻⁶ il suffit parfois de relire quelques travaux pour constater que les problèmes psychologiques naissent hier de la rencontre avec les patients homosexuels⁷. Les relations entre temps se sont régulées, comme se régulent au quotidien les interactions et les tensions entre soignants et soignés. Il me fut donné d'assister à un épisode traumatique, la piqûre d'une infirmière au cours d'un soin à un patient sidéen. Le soignant qui décrit les patients du Sida, comme "attachants" et "gentils" modifie son discours quand lui ou l'un de ses collègues de travail, est touché dans sa chair. Le discours change brusquement, la sensible infirmière parle alors du patient "qui s'en fout", qui ne "redemande pas des nouvelles de l'infirmière qui s'est piquée", qui "ne cherche pas à savoir si elle est contaminée". Puis tout reprend sa place, mais certaines angoisses demeurent, de même que certaines barrières invisibles...

L'appropriation du savoir médical

Dans le cadre de la lutte contre l'épidémie et de la prise en charge des personnes vivant avec le sida, l'opinion largement répandue⁸ est que "*L'irruption peut-être la plus radicale des personnes touchées par le VIH pour contrôler leur environnement est leur appropriation du savoir médical*"⁹. Cette appropriation du savoir médical a pour corrolaire "*la vérité*" dans les échanges¹⁰. Discours de vérité que ne partagent pas, néanmoins, tous les acteurs médicaux¹¹.

Les personnes vivant avec le sida, grâce aux efforts d'informations et d'explicitations, ont ainsi appris à connaître la distinction séropositivité / sida, la pluralité d'infections dites "*opportunistes*" qui caractérisent ce syndrome, à se

situer dans les catégories de la nomenclature internationale du C.D.C. (*Center for diseases control*), s'appropriant termes techniques, signes et marqueurs de l'évolution de l'infection : numération globulaire, formule sanguine, chiffre des lymphocytes T4 et des globules blancs, etc. Les patients notent les chiffres, qui sur son agenda, qui sur son ordinateur, font des courbes et "exigent" des examens complémentaires quand les taux baissent, afin de "vérifier" s'il n'y a pas d'erreur.... Ils scrutent les chiffres, les comparent, s'y accrochent.

Au quotidien, ils connaissent les "signes" précurseurs de la maladie. Ils se tâtent, se pèsent, s'examinent. A la consultation, ils observent le praticien, attentifs et vigilants dès que l'œil ou la voix de ce dernier s'attachent à un de ces signes. Le malade s'intéresse à ses chiffres, le médecin les lui donne et parfois le patient s'étonne que le médecin n'en fasse pas plus cas. Est-il un bon médecin ? prend-t-il bien mon cas en considération ?

Désir d'apprendre, besoin de savoir, peur de connaître, autant d'expressions de la complexité de ce qui n'est en fait qu'une quête de vie. Complexité à laquelle fait face le médecin que ce comportement moins net, inhabituel, perturbe. Cette nouvelle dimension de la relation thérapeutique suscite chez de nombreux praticiens la recherche de nouvelles marques. Mais combien de soignants ont les capacités humaines à les trouver ? Combien d'entre-eux ont le temps et les moyens matériels et financiers de les mettre en place au quotidien ?

L'appropriation du savoir médical n'est pas le propre des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine. Nombre de malades chroniques, dans d'autres affections, ont su organiser leurs relations avec les médecins autour de la "négociation" par la qualité et la reconnaissance de leur savoir, leur compréhension et appréciation des signes d'alerte¹². De ce point de vue, avec les maladies longues qui semblent devenues une des constantes de nos sociétés industrialisées, la reconnaissance de l'émergence d'un nouveau modèle de malade, riche d'un savoir et gestionnaire de sa maladie, est antérieure au sida, même si dans l'ensemble jusqu'alors, cette modification tendait à être "niée ou ignorée"¹³. Le sida, syndrome, complexifie le rôle du profane. Les maladies sont nombreuses, les signes multiples et peu de personnes les connaissent ou les reconnaissent aisément. Aussi, même si certains symptômes sont connus, faut-il considérer les limites de ce savoir et sa généralité chez les patients. En effet, à côté de quelques "érudits", nombreux sont les patients qui se confrontent difficilement aux termes techniques de la biologie et de la médecine, ainsi qu'aux mécanismes subtils de l'équilibre immunitaire.

Ainsi peut-on constater que les catégorisations médicales, entre "la séropositivité" et "le sida", conduisent souvent à une perception différente de l'état de santé pour le médecin et son patient. Cette perception différentielle peut être psychologiquement dommageable pour le patient. En effet, à l'annonce d'une infection VIH vécue comme une sentence de mort pour la personne dépistée, le médecin s'appuyant sur la classification bio-médicale propose un état de non-maladie et se veut rassurant. Si dans un premier temps, le patient asymptomatique est angoissé, inquiet, s'étonne de l'absence de traitement et de n'être tenu qu'à une surveillance semestrielle..., il se rassure au fil des mois, parfois des années, devant le "silence de ses organes" et finit par assimiler la distinction, subissant alors comme un choc les premiers traitements ou les manifestations d'une affection opportuniste. Perception différentielle dans la mesu-

re où le médecin reste lui, toujours vigilant et conscient des risques d'évolution de l'infection, fonctionnant entre les deux états dans une logique de "continuité", alors que pour le patient le sida constitue toujours une "rupture".

Variabilité autour d'un savoir

L'appropriation du savoir médical par les patients¹⁴ est variable tant au plan quantitatif que qualitatif. La confrontation de deux discours de patients homosexuels permet ici d'en faire le constat. Tous deux s'expriment sur leur sarcome de Kaposi.

Le premier patient montre une tache dans son cou et dit, avec assurance, angoissé d'être "discrédité" par ce stigmatisme visible¹⁵ : *"tout le monde dans le milieu (homosexuel) sait très bien ce que c'est..."*. Il généralise son savoir, en raison de la fréquence plus forte de cette maladie opportuniste chez les homosexuels, sans tenir compte du fait que son assurance repose sur la confirmation du diagnostic par le praticien. L'autre patient, sensiblement du même âge, tient un discours plus nuancé. Il se plaint de la mauvaise qualité des soins qu'il a reçus et notamment du fait que l'interne n'a pas reconnu tout de suite son sarcome de Kaposi, ce qui lui a fait perdre le bénéfice des soins entre ses deux visites à l'hôpital. Angoissé par l'aggravation de son état de santé, il déplore son propre manque d'appréciation sur les symptômes de la maladie : *"je ne savais pas du tout la manifestation de cette maladie. Je savais qu'elle existait bien sûr. Je sais que si on a de la fièvre il faut faire attention, c'est qu'il y a quelque chose, lorsqu'on tousse, lorsqu'on est très fatigué, lorsqu'on est essoufflé, tout ça, ça fait partie de ces maladies, mais le Kaposi je savais que c'était un cancer de la peau, mais je n'avais jamais vu de lésion, de marque sur quelqu'un, sur une photo, ni rien. (...) Un copain m'a dit, ça, quand même tu devrais le montrer. Je l'ai montré. L'interne m'a dit que ce n'était rien. Je m'en veux"*.

L'interne qui n'a pas reconnu ce signe, cette marque, participe comme de nombreux médecins, internes de spécialité, à la prise en charge de milliers de séropositifs dans les services de soins. Futur biologiste, il assure, durant un semestre une partie du suivi médical dans ce service spécialisé, avec efficacité, mais un intérêt somme toute limité, pour cette pathologie et ces patients. Le temps d'apprendre et de maîtriser les caractéristiques biologiques et cliniques des pathologies V.I.H., son stage se termine. Demain il poursuivra son apprentissage et sa carrière dans d'autres services hospitaliers, conservant quelques anecdotes qu'il narre déjà à l'occasion lors d'un repas à l'internat, sur ces patients un peu inhabituels, comme ces toxicomanes "aux pieds sales" et "sans sous-vêtements".

Discours sur la sexualité, sur l'intime, y est-il préparé ? La confirmation d'une séropositivité repose sur ses qualités humaines, sa sensibilité, son tact. Dans ce contexte, pourquoi ses relations avec les patients seraient-elles différentes et plus personnalisées que dans un service de gériatrie ou de néo-natalité ? La conscience de la mort d'êtres, souvent beaucoup trop jeunes¹⁶ pour connaître déjà l'imminence d'une telle échéance, est-elle suffisamment déstabilisatrice pour faire tomber toutes les barrières que l'institution médicale et les soignants ont dressé "autour de la mort"¹⁷ afin d'endiguer, jusqu'à présent, leurs angoisses ?



On redécouvre les soignants à l'ère du sida certes, mais pour autant ce regard que nous portons sur eux les fait-il en soi, différents. Dans la prise en compte de l'impact du Sida sur les relations patients-professionnels de santé, deux écueils, me semble-t-il sont à éviter. Le premier est celui de croire que tous les soignants ont changé sous l'impact du sida, l'autre, en découlant, est alors de considérer qu'ailleurs, pour d'autres pathologies, une multitude de patients souffriraient de l'insensibilité des soignants. A l'ancienne conception de "vocation"¹⁸ dans laquelle les professionnels de santé ne se reconnaissent pas, se sont substituées des qualités professionnelles réelles : technicité, abnégation face au risque notamment. Le sida est arrivé dans une période de remise en question de la profession infirmière¹⁹ fondée sur une évolution de la conception des "soins"²⁰ et une redéfinition de la fonction.

L'engagement, l'implication de soignants dans des services et pour une maladie dont on ne connaissait guère au départ le degré de contamination, ne doivent pas, néanmoins, amener à considérer les qualités intrinsèques des soignants comme une vertu spécifique aux seuls acteurs du sida. On redécouvre ainsi des qualités chez ceux, souvent critiqués après avoir été dans le passé admirés. Mais l'admiration aveugle peut toujours céder le pas à la critique générale et généralisée des acteurs et du système médical, dans une ambivalence déjà notée²¹.

Le sida a rendu les soignants "communicateurs". Ils s'ouvrent vers l'extérieur, vers leurs confrères, vers les jeunes, les scolaires, les familles. Ils participent à la prévention, faute d'avoir la maîtrise de la guérison. Faisant de réels efforts pédagogiques ils adaptent leur discours médical, l'explicitent et même le diffusent pour ceux qui participent à l'élaboration des documents, revues et journaux d'information. Ils se font "défenseurs" des malades et expliquent à une population inquiète les différences entre la contagion et la contamination. Certains assurent dans des conditions difficiles l'anonymat d'une maladie liée à des pratiques socialement "marginalisées". Se nouent autour de la préservation du secret, des relations de fortes proximités : implication du praticien dans l'intime d'une vie, gratitude et reconnaissance indicibles des patients.

Cette qualité des relations médecin-malade au sein d'équipes spécialisées a été, à différentes reprises, soulignée par des patients médiatisés. A l'accroissement régulier des patients VIH répond, aujourd'hui, une pluralité d'acteurs médicaux et para-médicaux. Autour du discours d'un patient pris en charge dans une relation privilégiée, combien de patients plus anonymes dont les médecins ne se souviennent ni du visage, ni du nom. Combien de changements de praticiens, entre celui des protocoles, le professeur, son assistant, le généraliste, le dermatologue ou le gastroentérologue, les internes, les praticiens de l'unité de jour, ceux de l'unité d'hospitalisation complète, multiples visages de la relation médecin-malade. Pour quelques infirmières qui restent, combien sont passées et ont partagé un moment le chemin des soins. Le patient se plaint de tous ces changements mais bien souvent conserve ses repères entre tous ces soignants et l'ordre hiérarchique, rapidement perçu, joue sa fonction de repérage de l'efficacité thérapeutique²². Le patient perd parfois ses marques, mais les reconstruit dans un jeu incessant de fidélisation.

On redécouvre les soignants à l'ère du sida certes, mais pour autant ce regard que nous portons sur eux les fait-il en soi, différents. Dans la prise en compte de l'impact du Sida sur les relations patients-professionnels de santé, deux écueils, me semble-t-il sont à éviter. Le premier est celui de croire que tous les soignants ont changé sous l'impact du sida, l'autre, en découlant, est alors de considérer qu'ailleurs, pour d'autres pathologies, une multitude de patients souffriraient de l'insensibilité des soignants. A l'ancienne conception de "vocation"¹⁸ dans laquelle les professionnels de santé ne se reconnaissent pas, se sont substituées des qualités professionnelles réelles : technicité, abnégation face au risque notamment. Le sida est arrivé dans une période de remise en question de la profession infirmière¹⁹ fondée sur une évolution de la conception des "soins"²⁰ et une redéfinition de la fonction.

L'engagement, l'implication de soignants dans des services et pour une maladie dont on ne connaissait guère au départ le degré de contamination, ne doivent pas, néanmoins, amener à considérer les qualités intrinsèques des soignants comme une vertu spécifique aux seuls acteurs du sida. On redécouvre ainsi des qualités chez ceux, souvent critiqués après avoir été dans le passé admirés. Mais l'admiration aveugle peut toujours céder le pas à la critique générale et généralisée des acteurs et du système médical, dans une ambivalence déjà notée²¹.

Le sida a rendu les soignants "communicateurs". Ils s'ouvrent vers l'extérieur, vers leurs confrères, vers les jeunes, les scolaires, les familles. Ils participent à la prévention, faute d'avoir la maîtrise de la guérison. Faisant de réels efforts pédagogiques ils adaptent leur discours médical, l'explicitent et même le diffusent pour ceux qui participent à l'élaboration des documents, revues et journaux d'information. Ils se font "défenseurs" des malades et expliquent à une population inquiète les différences entre la contagion et la contamination. Certains assurent dans des conditions difficiles l'anonymat d'une maladie liée à des pratiques socialement "marginalisées". Se nouent autour de la préservation du secret, des relations de fortes proximités : implication du praticien dans l'intime d'une vie, gratitude et reconnaissance indicibles des patients.

Cette qualité des relations médecin-malade au sein d'équipes spécialisées a été, à différentes reprises, soulignée par des patients médiatisés. A l'accroissement régulier des patients VIH répond, aujourd'hui, une pluralité d'acteurs médicaux et para-médicaux. Autour du discours d'un patient pris en charge dans une relation privilégiée, combien de patients plus anonymes dont les médecins ne se souviennent ni du visage, ni du nom. Combien de changements de praticiens, entre celui des protocoles, le professeur, son assistant, le généraliste, le dermatologue ou le gastroentérologue, les internes, les praticiens de l'unité de jour, ceux de l'unité d'hospitalisation complète, multiples visages de la relation médecin-malade. Pour quelques infirmières qui restent, combien sont passées et ont partagé un moment le chemin des soins. Le patient se plaint de tous ces changements mais bien souvent conserve ses repères entre tous ces soignants et l'ordre hiérarchique, rapidement perçu, joue sa fonction de repérage de l'efficacité thérapeutique²². Le patient perd parfois ses marques, mais les reconstruit dans un jeu incessant de fidélisation.

Les limites du partage du savoir médical

L'appropriation du savoir scientifique par le profane, largement facilitée au cours de cette épidémie par la vulgarisation des données biologiques et médicales, est cependant dépendante des représentations sociales et culturelles sur la maladie et du rapport social dans les relations médecin-malade. Le savoir du patient est souvent le résultat d'une reconstruction, un "bricolage"²³. Il est intéressant de s'appuyer ici sur les propos d'un jeune patient homosexuel-toxicomane-séropositif, afin d'appréhender les dimensions de l'appropriation et du partage du savoir médical, ainsi que la subtilité du jeu qui se noue, entre patient et soignant, autour de ce savoir. Cet exemple présente l'intérêt de mêler plusieurs niveaux de compréhension et de mettre en évidence tous les systèmes de référence de la personne soignée : savoir technique et profane, représentations de la maladie, de l'immunité, que l'on peut retrouver dans d'autres discours et entretiens de personnes vivant avec le sida. Son médecin traitant l'ayant informé trois semaines auparavant des possibilités d'un traitement préventif de la toxoplasmose, l'entretien, qui se situe juste avant une consultation, est orienté par sa préoccupation du moment, ses résultats biologiques au regard de ce traitement. Ses résultats biologiques qu'il énonce, plus comme une interrogation qu'une certitude sur son état de santé, ne l'empêchent pas de s'interroger sur les "risques", plus que sur les avantages du traitement que l'on va lui proposer.

- "J'ai 3 millions 20 globules blancs aujourd'hui, alors... C'est beaucoup ça 3 millions 20 ?".

- "Je vais lui demander, parce que si ça fait chuter les globules blancs... (toux) On m'a parlé de ce nouveau traitement, mais s'il me bouffe mes globules blancs à chaque fois que je prends ces trucs, je ne vais pas le faire. Dans l'ensemble je n'ai pas grand choix en fin de compte, si je le prends j'évite les infections, si je ne le prends pas je vais... Elle (le médecin) m'a dit que j'avais assez de globules blancs pour pouvoir le faire, que j'en perdrai un peu, mais pas beaucoup. Oui, mais enfin je me méfie ! j'en ai déjà pas beaucoup. J'en ai, plus que la plupart, mais en définitive quand on a des copains qui sont séropositifs et qui n'en n'ont plus que 1000 moi j'en ai 3 millions 20, je ne sais pas comment ils disent ça...".

- Vous n'avez pas l'occasion d'en parler avec le médecin ? "Il parle en termes médicaux tout ça... J'essaye... (...) Ils sont très vagues, ils n'en parlent pas. En fin de compte on en sait plus dans les journaux que eux ce qu'ils peuvent nous en dire. On dirait qu'ils ne veulent pas nous le dire". L'information sur l'avancement des recherches thérapeutiques par le médecin est relativisée au regard des informations qu'il croit détenir et obtenir par le biais des médias notamment. Cela se traduit par une surconsidération de l'information journalistique et un regard négatif vis-à-vis du médecin, coupable de détenir un savoir qu'il ne veut pas partager avec lui et la communauté des malades.

- "Ils avaient parlé d'un médicament qui stopperait complètement l'évolution du virus dans le journal Libération. On l'avait lu avec un copain, on était à Paris, mais je pense que c'est vrai ça... s'ils ont dit ça, c'est que c'était vrai (...) stopper l'évolution du virus, ça veut dire que le virus il ne pourra plus progresser, il ne pourra plus attaquer le corps et le corps se régénérera en globules blancs et en T4 et tout le reste si je comprends bien ? Ce serait comme un anti,... ce serait comme de l'aspirine en plus fort".

La perception de ses limites n'empêche pas un sentiment de méfiance et l'impression de détenir un "savoir" a pour effet négatif celui de s'estimer capable, a priori, de juger de l'intérêt d'arrêter le traitement. Pratique d'inobservance des prescriptions, partielle ou totale, qui dépasse semble-t-il le cadre habituel des comportements de patients connus par les praticiens pour d'autres pathologies²⁴.

- "(...) Je vais lui demander tout à l'heure si le traitement, à chaque prise, ça fait chuter les globules blancs. Si ça fait trop chuter les globules blancs, j'arrêterai le traitement, je ne veux pas (...) parce que le fait de perdre les globules blancs, ça affaiblit le corps c'est ça ? Et quand ça affaiblit le corps on a moins de force".

L'agressivité des traitements médicamenteux est connue. Le traitement préventif pour la toxoplasmose est appréhendé par assimilation :

- "J'absorbe bien le Rétrovir et l'Immuthiol, enfin d'après ce que je vois. Ou je suis costaud, ou alors je réagis très bien à ces médicaments. Je me dis, si je réagis à l'Immuthiol et à l'AZT, je réagirai bien au nouveau traitement qu'ils vont me refiler là. Dans un sens c'est déjà assez fort ces médicaments. Donc ça va être à peu près pareil l'autre médicament aussi (...) peut-être que je supporterai bien le truc pour la.... comment on dit ça ? Toxoplasmose ? peut-être que je le supporterai bien".

L'intérêt du suivi médical précoce est saisi, mais la pratique de surveillance glisse vers une fixation sur les paramètres biologiques.

- "A l'heure actuelle, c'est nécessaire de s'en préoccuper dans notre état, dès qu'il y a un truc qui baisse il faut faire attention".

Sa prise en charge passe par l'établissement de principes de vie axés sur l'hygiène alimentaire et le sport :

- "Elle (médecin) me donne des vitamines. Plus moi je prends un jus d'orange pressée tous les matins. Alors depuis que je bois deux oranges pressées tous les matins je n'ai pas été malade depuis 7 mois, 8 mois. J'ai pas eu de problème. A part les T4 qui chutent un peu, j'ai été gâté".

- "Je fais du sport, de la musculation, parce que c'est bon pour la santé, ça donne des forces et puis de l'énergie (...) En général quand on fait du sport il faut boire des boissons ré-énergétiques, surtout dans mon état, si je ne bois pas de boisson ré-énergétique, je fatigue comme tout le monde, même plus je crois, mais c'est marrant, depuis que je fais du sport, depuis 4 mois, la dernière fois que j'ai vu mon résultat des globules blancs, ils avaient remonté de 20 je ne sais pas ce que ça veut dire, si c'est 20.000. Comment ils comptent les globules blancs ? 1 million, ça fait quoi en globules blancs, vous ne savez pas ? Un corps humain, il en a combien ? 5 millions ? La moyenne ?"...

Souvent pour le malade "le savoir" consiste dans le fait d'avoir perçu le bénéfice d'être pris en charge au stade de la séropositivité et l'intérêt de ce suivi, d'avoir compris la nécessité d'être soigné par les soignants les plus spécialisés, de se donner les moyens d'être tranquilisé ; ce que traduit un autre patient : "Je suis ici donc j'ai l'assurance d'être bien soigné". C'est sur cette prise en charge globale que repose l'espoir !

- "Je suis ici en venant régulièrement je crois que je suis bien suivi, on peut vraiment... Je crois qu'en faisant tout ce qu'ils nous disent de faire, comme prendre des médicaments, faire des aérosols, tout ça, vraiment il faut faire le « con » pour être malade, je veux dire, si on suit pas ce que nous dit le médecin, une fois par mois faire un aérosol, c'est le meilleur système que les Américains avaient dit de faire, en se fai-

sant suivre tout le temps, je pense qu'un gars qui se fait bien suivre ici il a peut être des chances de continuer à vivre très longtemps, et s'il fait attention à sa vie ... son équilibre journalier, manger trois repas par jour, prendre un bon petit déjeuner le matin, manger normalement le midi tout ça, là je pense que le mec il a des chances de s'en sortir".

Derrière l'emploi des termes médicaux, les limites du savoir transparaissent, limites des échanges également. Dans ces échanges, souhaités "égalitaires", les termes médicaux-techniques fonctionnent comme des mots "phares" auxquels le patient se raccroche, mais qui constituent souvent des leurres par la non-maîtrise d'un capital de savoir technique, en aval de la connaissance spécifique aux mécanismes du syndrome d'immunodéficience humaine.

Souvent l'information que détient le patient sur son état de santé est volontairement "faussée". Ainsi, l'information sur la baisse d'un paramètre biologique auquel le patient s'intéresse, comme la baisse des T4, est modulée dans le temps, en fonction du jugement du praticien, sur la capacité de son patient à la recevoir, afin de ne pas l'amoinrir psychologiquement. Que penser, par cette pratique, de l'adaptation du corps médical à une situation reconnue par tous comme nouvelle et de la maîtrise de l'interaction qu'elle dénote !

Un médecin dira, en parlant du savoir technique que possèdent les patients, "cela nous oblige à beaucoup discuter". Il entend dans ces termes, non pas une communication et un partage, l'établissement d'une relation que chacun peut souhaiter, mais la difficile négociation qui s'établit entre les deux protagonistes dans l'espace exigüe de la salle de consultation.

Que penser également du discours de ce patient qui explique, avec quelques satisfactions, qu'il a eu gain de cause sur son médecin qui voulait pratiquer une ponction lombaire qu'il a refusée, ou de celui qui doute de la capacité de diagnostic et de prescription de son praticien, qui ne lui prescrit son antidiarrhéique habituel qu'après insistance !

Le malade est satisfait, il croit avoir fait céder le praticien sur des arguments techniques, le praticien avance des raisons d'humanité, comme l'un d'eux qui explique : "Les associations ou le public auraient tendance à penser qu'on s'amuse, non c'est pas vrai on ne s'amuse pas ! Nous, on peut faire des investigations qui vont nous permettre de mieux connaître cette pathologie, il faut le faire, c'est notre devoir. Par contre, quand j'ai quelqu'un en face de moi en consultation, le plus souvent je n'ai pas le cœur de lui proposer de faire des trucs alors que je pense que de toute façon, que je sache ça ou que je ne le sache pas, son avenir il est tracé de la même façon et je sais très bien comment le prendre en charge avec ou sans cet examen. Alors j'essaye de « l'enquiquiner » le moins possible en lui donnant le traitement minimum efficace".

"Il faut trouver un juste milieu, il n'y a pas une vérité, il ne faut pas se jeter sur les gens, se méfier par dessus tout de l'acharnement thérapeutique, il ne faut pas non plus être trop négligent, il faut trouver le juste milieu".

Jeu de rôles, illusions d'un rapport égalitaire fondé sur un savoir commun, complexité d'échanges, le médecin se veut garant de l'équilibre psychologique de son patient et justifie les limites qu'il impose à l'information : "Le problème des patients qui veulent connaître leur maladie, c'est que cette maladie est tellement polymorphe, il peut y avoir tellement de choses, si on leur dit tout, on leur fait un catalogue et ils vont se jeter dans le port tout de suite", alors que les patients veulent être traités en personnes adultes, en interlocuteurs.

L'adaptation des soignants et leur maîtrise de l'interaction procèdent ainsi d'un jeu subtil, parfois inconscient, souvent inspiré d'une volonté d'éviter des souffrances, des fatigues inutiles, à l'heure où l'enjeu est toujours la durée et la qualité de vie, plus que la guérison.

Effet paradoxal, aujourd'hui le "*savoir*" des patients fait peur aux médecins généralistes, déjà peu enclins à s'investir dans les pathologies du sida²⁵. Le savoir des malades les déstabilise, l'action des associations communautaires les inquiète, elles qui réagissent comme des associations de consommateurs, prêtes à fustiger les carences²⁶. S'impliquer dans la pathologie sida pose problèmes aux médecins. Ils se sentent dépossédés par l'apparente égalité de savoir des patients. Ils éprouvent même des difficultés à envisager de se former au regard de l'investissement que cela nécessite en temps et, de la prise en charge holistique des services spécialisés.

La recherche du "juste milieu"

Ne sommes-nous pas dans l'utopie d'un changement de paradigme dans les relations soignants/soignés. En 1989, au moment où se formalisait l'idée du malade comme "*réformateur social*", l'éditorial d'une revue consacrée au thème de l'hôpital affirmait : "tout ce qui touche à la santé aujourd'hui et aux lieux censés la prendre en charge fait l'objet d'un débat passionné aussi bien que lucide"²⁷. L'impact du V.I.H. sur les relations entre soignants et soignés ne peut échapper à ce contexte. Déjà on observe face à l'arrivée de traitements la tendance à vouloir "*soigner*", face au nombre de patients la tendance à unifier, généraliser. Le médical reprend de l'assurance. Certes il ne guérit toujours pas, comme dans d'autres et nombreuses pathologies, mais il assure un état de santé déficient dans la continuité...

Souvent dans l'histoire des maladies, les médecins ont conservé longtemps le monopole du terme technique, laissant le profane recourir à des termes plus populaires. Dans le cas du sida, l'appropriation rapide de l'information médicale et scientifique par le patient a pu, dans un premier temps, constituer un leurre pour le médecin. Elle ne doit pas nous faire croire, pour autant, à la maîtrise par les malades du savoir médical, large et complexe. Nous sommes loin d'un savoir médical partagé. Les données de terrain nous révèlent combien est difficile à établir la passerelle du langage et de la compréhension, combien elle est souvent illusoire. L'emploi de termes médicaux "communs", la référence à des critères biologiques cachent les limites des uns, dans leur communication quotidienne avec les autres. Il faut certes se défier d'encourager des pratiques corporatistes, toujours promptes à défendre la détention exclusive du savoir dans l'exercice professionnel et à faire du savoir "un pouvoir qui tienne le malade dans une trop grande dépendance"²⁸ et finisse par l'infantiliser. Le rapport médecin-malade doit passer par des formes de prise de parole, mais doit surtout se nourrir d'une forme d'humanité de part et d'autre, qui ne passe pas nécessairement par un rapport d'égalité "*savant*", mais par la reconnaissance de l'autre, avec ses limites incommensurables et son intégrité d'être adulte²⁹.

Envisager pour conclure, le champ des possibles, plus que celui des limites³⁰, nécessite de considérer derrière les mots, derrière les efforts de tous, que l'exigence aujourd'hui doit s'attacher, dans une quête toujours continue d'infor-

mations et de responsabilité, non pas à la reconnaissance d'un partage technique du savoir mais à une requête plus éthique³¹, celle de vérité, de transparence.

Références

- 1 Daniel Defert, 1989. *Un nouveau réformateur social : le malade*, Communication à la V^{ème} Conférence Internationale sur le sida à Montréal, 6 juin 1989.
- 2 Etude réalisée grâce à l'aide de l'Agence Nationale de Recherches sur le sida, contrat n° 89212 : "*Le sida vécu au quotidien, Etude anthropologique du vécu de la maladie dans une population de malades et de soignants dans le Sud-Est de la France*".
- 3 Position partagée notamment par Ruth Mubach, 1991, Médecins et patients au temps du sida, Le cas de Montréal in : *Anthropologie et Société*, vol. 15, n° 2.3, pp. 67-90 et France Lert & M.J. Marne, 1991, *Les soignants et la prise en charge des personnes atteintes du sida à l'hôpital*, Inserm-Laboratoire GESTE, 117 p.
- 4 "*Entre les malades et nous, c'est une espèce de cocon et c'est bien qu'on soit quatre car chacune a ses patients préférés. Et on ne se déplace pas pour aller voir les mêmes patients, quand ils sont hospitalisés*", propos d'une infirmière. que cite A. Houdy dans son article "Une nouvelle approche" in : *L'hôpital à vif*, p 109.
- 5 S. Hefez, 1992. Le désarroi hospitalier face aux toxicomanes séropositifs in : *Transcriptase*, n° 9, octobre, pp. 14-18.
- 6 F. Lert, M.-J. Marne, 1991. *Les soignants et la prise en charge des personnes atteintes du sida à l'hôpital*, Inserm-Laboratoire GESTE, 117 p.
- 7 M. Nevier, J.-P. Bibolet, 1986. *Le Sida ou dis-moi comment tu soignes...*, Mémoire, Ecole Régionale de Cadres Infirmiers, Assistance publique de Marseille, 89 p. dactyl.
- 8 Cette opinion est, en partie, justifiée par la maîtrise qu'ont des moyens de communication écrits et oraux les responsables des mouvements communautaires et par les campagnes d'information et de prévention au plan national.
- 9 Daniel Defert, 1989.
- 10 Lors d'un colloque, Daniel Defert devait préciser en effet : "*Les médecins n'étaient pas habitués à tenir un discours de vérité à leurs patients. La transmissibilité du virus et le niveau de savoir des patients a introduit la vérité dans la relation médecin-malade, à l'hôpital d'abord puis en ville*", D. Defert, 1990. *L'évolution tendancielle de l'hôpital remise en cause par l'irruption de l'épidémie de sida*, Colloque Hostopolis, Avignon, 29 janvier 1990.
- 11 Cf. notamment les discussions sur ce thème lors du colloque "*Choc, décalage et indifférence, penser autrement le sida*" Centre Georges-Pompidou, Paris, 30 novembre et 1^{er} décembre 1991.
- 12 I. Baszanger, 1986. *Les maladies chroniques et leur ordre négocié* in : *Revue Française de Sociologie*, XXVII, pp. 3-27.
- 13 Cf. notamment C. Herzlich, J. Pierret, 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Payot, Paris, p. 259.
- 14 Compte-tenu des lieux d'observation, l'analyse porte spécifiquement sur les personnes s'inscrivant dans le système de prise en charge médicalisée.
- 15 E. Goffman, 1975. *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de Minuit.
- 16 A. Giami, C. Veil, 1992. *Sida : Représentations, relations et conduites chez les infirmières et les travailleurs sociaux*, Rapport de Recherche ANRS, 248 p.
- 17 C. Herzlich, 1976. Le travail de la mort in : *ANNALES*, n° 1, pp. 197-218.
- 18 M. Arliand, 1988. Propos de sociologue in : *Vocations d'hier et d'aujourd'hui*, AGORA, n° 6, mai.
- 19 R.-C. Fox, L.-H. Aiken, C.-M. Messikomer, 1991. The culture of Caring in : (D. Nelkin, D. Willis, PARRIS S. V. eds.) *A Disease of Society, Cultural and Institutional Responses to AIDS*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 119-150.

- 20 F. Saillant, 1990. Dialogue anthropologique et soins infirmiers : expériences québécoises in : *Cahiers de sociologie économique et culturelle-Ethnopsychologie*, INHSEPP Le Havre, n° 13, pp. 67-87.
- 21 C. Herzlicht, P. Pierret, 1984, p. 246.
- 22 J. Benoist, 1990. *L'efficacité thérapeutique : entre le biologique et l'anthropologique* in : *La revue du Praticien - Médecine Générale*, 84, pp. 50-64.
- 23 C. Levi-Strauss, 1962, *La pensée sauvage*, Paris, Plon.
- 24 Cf. notamment l'observance de la prescription d'antibiotique.
- 25 A. Souyris, 1992. Les attitudes et comportements des généralistes in : *Le Journal du sida*, n° 45, pp. 32-33.
- 26 Cf. notamment "L'affaire du sang contaminé".
- 27 M. Crepu, A. Houdy, 1989. Puissance et fragilité in : *L'hôpital à vif - état des lieux, AUTRE-MENT*, série Mutations, n° 109, p. 9.
- 28 R. Remond, 1992. Malades et médecins, quel dialogue ? in : *Le Bulletin de l'Ordre des médecins*, n° 11, pp. 3-5.
- 29 R. Remond, 1992.
- 30 E. Hirsch, 1993. *Au-delà des logiques et des catégories: notre responsabilité* in : *Sciences sociales et Santé*, vol. XI, n° 1, pp. 33-40.
- 31 D. Defert dans le "Le réformateur social" précisait : "L'éthique n'est plus seulement une question interne à la méthodologie, elle est internationalement devenue une question de transparence".