



HAL
open science

Face au Sida, les recours parallèles

Nicole Licht

► **To cite this version:**

Nicole Licht. Face au Sida, les recours parallèles. Jean Benoist. Soigner au pluriel, Karthala, pp.331-359, 1995. hal-01442569

HAL Id: hal-01442569

<https://hal.science/hal-01442569>

Submitted on 17 Jan 2019

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.

SOIGNER AU PLURIEL.
Essais sur le pluralisme médical.

Troisième partie : Frontières de la biomédecine

Chapitre XIII

Face au sida, les recours parallèles...

Par Nicole Vernazza-Licht

Diversité et modalités des recours

Le recours aux médecines traditionnelles dans les pays en voie de développement

Les recours parallèles en France, en particulier dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur

Diversité et complémentarité des recours

Guy L. : l'adhésion totale

1. L'alimentation selon la méthode Kousmine et la nutrition macrobiotique
2. La relaxation - visualisation : la méthode Simonton
3. L'acupuncture
4. Le magnétiseur
5. Un « mich »
6. Le psychiatre-phytothérapeute
7. L'homéopathie

Le recours au parallèle comme une forme de réaction à la maladie-malheur et comme mode de revendication

Vulnérabilité et déficience immunitaire. Le Mal en soi

L'état de santé initial : la notion de terrain, des prédispositions innées

L'état de séropositif : l'état acquis

Les conduites préventives

Le patient, « réformateur social »

Références bibliographiques

[Retour à la table des matières](#)

Les stratégies de soins alternatifs des individus infectés par le VIH commencent à être connues grâce à différentes recherches, mais ces études sur la fréquence des recours alternatifs et sur les motivations des patients face à la biomédecine restent relativement rares. La VIII^e conférence internationale sur le sida (Amsterdam, juillet 1992) a consacré plusieurs sessions aux recours parallèles, innovant en cela par rapport aux conférences précédentes. La diversité des participants quant à leur profession et leurs origines géographiques a mis en évidence la place qu'occupent, dans la vie des personnes infectées par le VIH, des pratiques de soins autres que celles dispensées dans les institutions hospitalières. Il semble que dans le monde, 75 % des personnes atteintes par l'infection à VIH recourent à des thérapeutiques autres que biomédicales (taux annoncé par les organisateurs de la *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam, 1992).

Diversité et modalités des recours

Les études sociologiques se sont essentiellement intéressées à préciser le moment du recours par rapport à l'évolution de l'infection à VIH, et à la diversité des pratiques alternatives reconnues par les personnes vivant avec le sida. Ces études sont menées aux Etats-Unis (O'Connor 1992), d'autres en Europe en Angleterre (Valentine 1992, Simms 1992), en Hollande (Van Dam Frits 1992). Elles montrent que la fréquence des recours à des pratiques alternatives se situe autour de 45 %. Certaines études portent exclusivement sur des expériences de remise en forme physique, ainsi à Rio de Janeiro (Rehse 1992) ou à Munich (Schlenzig 1992). L'intérêt d'une des études réalisée auprès des patients de l'hôpital St Mary à Londres (Valentine 1992), tient au fait que les médecins eux-mêmes l'ont souhaitée et coordonnée, conscients que les patients suivaient d'autres soins que ceux qui étaient prescrits par l'hôpital.

En Suisse (Laifer 1992), une étude auprès d'une centaine de patients HIV, recrutés à partir de leur lieu de soin habituel, de mai à septembre 1991, montre que 41 % utilisent des thérapies alternatives dont l'homéopathie, des vitamines, des herbes, la méditation, les massages. Le début du recours se situe dans 43,8 % des cas lors du premier test révélant la séropositivité, 26,8 % lors des premiers symp-

tômes, dans 2,4 % des cas en même temps que le début du traitement médical et dans 9,8 % des cas après le début de ce traitement alors que 14,6 % ont attendu des signes de détérioration de leur état de santé pour se tourner vers des traitements alternatifs.

L'absence de recours purement « diagnostique » tels que l'iridologie, la radiesthésie peut tenir au fait que, comme pour le cancer, dans le sida c'est la médecine qui fait le diagnostic.

L'analyse des travaux sur les recours « alternatifs » montre que l'évaluation de l'efficacité par les individus positifs est toujours largement subjective. Le *bénéfice* procuré par les recours alternatifs est jugé *plus grand* que celui qu'apporte la médecine et entraîne *moins d'effets contraires* (Laifer 1992). Les études ne montrent pas toutefois une unanimité sur les effets et le rôle effectif de la biomédecine et des médecines parallèles. Ainsi les thérapies alternatives sont majoritairement perçues par ceux qui les suivent comme *efficaces*. Les effets bénéfiques évoqués ne sont pas attribués aux traitements conventionnels qui sont suivis conjointement (O'Connor 1992). La plupart trouvent qu'elles sont *utiles*, notamment parce que les praticiens parallèles leur ont témoigné une grande attention personnelle. On constate toutefois que les patients utilisent en général les remèdes et les thérapies alternatives comme traitement additionnel et restent réalistes quant à leur efficacité curative (Van Dam Frits 1992).

Une amélioration du système immunitaire et la prévention des infections ainsi que le besoin de se sentir mieux, font partie des motifs avancés pour expliquer les recours à ces soins. En majorité, les patients espèrent obtenir un délai dans la progression de leur infection et un soulagement des symptômes, mais sans attendre de résultats plus spécifiques des thérapies alternatives que des conventionnelles. Seuls quelques patients espéreraient la guérison grâce à ces thérapies alternatives (Laifer 1992, Van Dam Frits 1992).

Sans mettre en doute leur authenticité, les réponses faisant état d'une absence d'attente de guérison par une thérapie, alternative ou conventionnelle, semblent à relativiser au regard de certains itinéraires thérapeutiques. Car au-delà de l'amélioration de la qualité de vie et des symptômes, persiste toujours l'espoir d'un traitement miracle (Del Rio 1992).

Le recours aux médecines traditionnelles dans les pays en voie de développement

Dans les pays en voie de développement et notamment en Afrique, l'alternative des personnes infectés par le VIH en matière de soins se situe entre la médecine traditionnelle et la médecine moderne (Jurg 1992). En raison des difficultés économiques, cette dernière ne dispose pas de moyens comparables à ceux des pays industrialisés. La place et le rôle de la médecine traditionnelle dans la prévention et les soins est l'un des enjeux dans la lutte contre le sida en Afrique. Ainsi au Rwanda, une étude a été faite pour estimer les facteurs et les perceptions qui déterminent le choix entre la médecine traditionnelle et la médecine occidentale, chez les femmes africaines en milieu urbain, confrontées à la maladie en général et au sida en particulier (King 1992). L'enquête tend à démontrer que la majorité des femmes utilisent concurremment les deux méthodes. Trente pour cent croient en une meilleure efficacité des traitements traditionnels sur l'empoisonnement, les problèmes de peau (y compris l'herpès), les abcès et la pathologie de la grossesse et la stérilité. Elles justifient également ce choix par l'échec des traitements à l'hôpital et une meilleure accessibilité de la médecine traditionnelle. La médecine occidentale est perçue comme plus appropriée pour certaines maladies, notamment les maladies internes et pour la capacité d'investigation de la technologie médicale (analyse de sang, rayons X). Le sida est également associé à la sorcellerie lorsque la population ne comprend pas les modes de transmissions du virus, les signes et les symptômes de la maladie (Moman 1992).

Les guérisseurs interrogés connaissent le sida, ses modes de transmission et les symptômes majeurs. Certains déclarent même traiter des patients atteints du sida avec succès et 28 % des guérisseurs considèrent le traitement de l'herpès comme leur spécialité et se montrent très intéressés par une collaboration avec des médecins de formation occidentale, dont certains envisagent effectivement de promouvoir la prévention par leur relais ¹¹⁹.

¹¹⁹ Intervention à la *VIII International conference on AIDS/III STD World Congress*, Amsterdam, juillet 1992.

Ce tour d'horizon des différents recours montre, outre l'ampleur du phénomène, sa diversité. Mais les thérapeutiques utilisées dans le cadre de l'infection à VIH ne sont pas novatrices et puisent dans l'arsenal habituel des techniques employées pour soulager les maladies : phytothérapie, naturopathie, diététique, médecines populaires, techniques de relaxation, de méditation et pratiques psychocorporelles, etc. Elles participent toutes d'une volonté de rétablir l'équilibre du corps et de renforcer sa résistance contre toutes atteintes microbiennes ou psychiques.

L'absence de traitements curatifs, la toxicité connue des traitements actuels, l'espoir de vivre et de guérir rendent compte de cette quête thérapeutique mais n'expliquent pas l'ampleur du phénomène. Ces études témoignent d'une mobilisation certaine des malades ; mobilisation qui ne dépend pas toujours de l'impulsion des associations communautaires et apparaît comme une démarche plus personnelle.

Les recours parallèles en France, en particulier dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur

En France, les expériences de « cohabitation » avec les médecines parallèles restent limitées ou peu divulguées. La littérature scientifique disponible ne permet pas d'évaluer l'importance quantitative et qualitative de ceux qui ont recours à des traitements parallèles pour soigner le sida ¹²⁰. Michael Pollak, à partir de ses enquêtes en France sur les homosexuels et le sida faisant le parallèle avec le comportement des Brésiliens, constatait que « tous les espoirs semblent ici se concentrer sur la science, érigée en recours ultime et exclusif. D'autres recherches de salut sont peu évoquées explicitement soit parce qu'elles sont relativement rares, soit parce que leur caractère *illégitime* les rend indicibles. [...] Plus fréquemment on retrouve dans nos entretiens des recherches spirituelles qui ont pour but explicite l'acquisition de techniques de méditation, aptes à gérer l'angoisse et la dépression. Il considérait cette moindre tendance à se tourner vers l'ésotérisme et les

¹²⁰ En septembre 1991 l'arrestation de Serge Jurasunas qui commercialisait un produit à base de plantes, « *le germanium* », destiné aux malades atteints du sida et du cancer permettait de savoir que 2 000 personnes environ en deux ans avaient acheté ce produit, pour un total de 9 millions de francs.

explications métaphysiques dont sont porteuses les médecines parallèles comme un signe de la « sobriété » dont font preuve les malades et le résultat d'une « démarche pragmatique » face à la menace de mort. (Pollak 1987).

Pourtant, dès 1989, la revue *Impact-Médecin* s'insurgeait contre les « gourous » et les « charlatans » du sida qui « prétendent faire mieux que la médecine officielle », et mettait en évidence les limites et les enjeux de la prise en charge médicalisée : « une médecine plus humaine et une meilleure information des malades permettraient de diminuer le recours aux charlatans » (Kurz 1989). Prenant le contre-pied de cette position, des revues de vulgarisation ont voulu par leurs enquêtes séparer le bon grain de l'ivraie et mettre à l'abri les individus contre « la prolifération des escrocs de tout acabit, auxquels se mêlent parfois des illuminés honnêtes qui croient à leur action salvatrice » (*L'impatient* 1989).

Discours contre lequel s'insurgent les thérapeutes parallèles (Piulats et Rode-nas 1989) pour qui les thérapies parallèles ne peuvent être que « des chemins d'exploration » et non des « remèdes miraculeux », puisque le traitement contre le sida n'est pas encore trouvé.

Ces thérapeutes expliquent que les traitements parallèles sont proposés en tant « qu'adjuvants au traitement officiel ». Toutefois leur discours sur la complémentarité des traitements parallèles avec les traitements biomédicaux « utilise » la distinction séropositivité/sida, pour affirmer qu'il n'est pas conseillé « aux malades » d'arrêter les traitements bio-médicaux ¹²¹, ce qui peut ainsi leur laisser toute latitude d'influencer les séropositifs et d'abuser de personnes désespérées ¹²².

¹²¹ Dans la revue *Médecine Douce*, le Dr Isabelle Walker explique : « Je n'impose rien à mes patients, c'est d'eux que cela doit venir. Certains estiment ne plus en avoir besoin, et l'arrêtent pour ne plus en subir les effets secondaires. D'autres, au contraire, se sentent beaucoup plus rassurés avec l'AZT. »

¹²² Cf. les chapitres que consacre B. Paillard dans son ouvrage *L'Epidémie aux « médecines douces et aux livres de gogos »* (pp. 87-136).

Diversité et complémentarité des recours

Peut-on affirmer que tous les patients qui se font suivre par le corps médical et au sein des structures de santé biomédicales seront d'une fidélité absolue à leur suivi médical ? Les études sur le recours à des pratiques alternatives montrent que les malades se tournent vers d'autres « solutions » à mesure que leur état de santé se dégrade. Ces études montrent également que le pourcentage des patients exclusivement suivi par le corps médical reste important. Certains patients semblent en effet à l'écart de toutes influences ou y résistent. Ils fondent sur leur médecin et la pratique médicale l'ensemble de leurs espérances thérapeutiques. Ces patients soulignent la spécificité de l'infection par rapport aux autres maladies pour expliquer leur absence de traitements complémentaires, et notamment le recours à un guérisseur.

Il leur apparaît évident que le sida est une maladie comparable à aucune autre, qui nécessite une thérapeutique différente et énergique. La puissance du traitement peut se constater dans ses effets secondaires, mais reste alors acceptée par le patient comme une conséquence logique de son intensité et un signe d'efficacité.

Les contacts dans les associations d'aide aux personnes atteintes par le VIH permettent l'échange de renseignements sur des praticiens parallèles. Au sein d'une association de « bénévoles » s'opèrent des scissions entre ceux qui appartiennent à la communauté des malades et les autres... L'échange d'adresses reste un des éléments déterminants d'inscription dans une filière de soins parallèles ; ce sentiment subjectif d'appartenance à « un ensemble-patient » conditionne et explique l'adhésion à des thérapies indiquées par des « collègues » ou par des personnes que les malades considèrent comme faisant partie de « la communauté des patients » (Julliard et Nardonne 1987 : 177). Dans leur quête thérapeutique, l'autonomie et la liberté de choix des individus, tant dans l'orientation de leur itinéraire de soins biomédicaux que parallèles sont en fait très réduites. Sous l'apparence d'un choix, la conduite des patients est orientée à travers un réseau et fait, comme le notent A. Julliard et J. Nardonne, qu'on « croît aller n'importe où, mais on va toujours sur des chemins déjà tracés. » (1987 : 174).

À l'opposé de ceux qui sont fidèles aux traitements biomédicaux, certains patients s'impliquent dans des recours complémentaires en suivant souvent les conseils de leur entourage. Leurs recours dépendent de leur représentation de la maladie et du processus d'immunodéficience acquise, mais également de leurs attentes et de leurs déceptions vis-à-vis de la société et, souvent, directement de la forme de leur prise en charge médicale.

On peut distinguer deux attitudes :

- dans un premier cas, l'intérêt est momentané, spontané et indépendant d'une prise en charge globale. Il s'agit d'une occasion « miraculeuse » de guérison même si cela n'est pas explicitement évoqué ;
- dans le second cas, le ou les recours contribuent à une prise en charge personnelle et globale de l'état de santé dans la perspective, sinon de guérir, tout au moins de freiner la progression du virus dans l'organisme. Pour prendre en charge leur corps, au plans physique et psychique, les individus suivent de multiples stratégies parallèles.

Guy L. : l'adhésion totale

Guy L. est un jeune patient d'un service spécialisé dans le traitement de l'immunodéficience humaine. Il combine de nombreuses stratégies de soins en complément du suivi biomédical. Son exemple présente l'intérêt de mêler plusieurs niveaux de compréhension et de mettre en évidence les systèmes de référence de la personne soignée, ses représentations de la maladie et de l'immunité tels que l'on peut les rencontrer chez beaucoup d'autres personnes vivant avec le sida.

Résumer l'expérience thérapeutique parallèle de Guy L. revient à lui ôter une partie de sa complexité, ce qui est certes nécessaire et souhaitable pour l'intelligibilité, mais aussi à supprimer la part d'espérance et de vie qu'il y place. Dire l'espoir, l'envie de vivre qui anime un individu qui a compris qu'il va mourir, ne peut résumer le souffle de vie, l'intensité de vivre qui transparaît derrière chaque mot, dans chaque silence. Autant de pensées peut-être inexprimées chez un individu qui mourra vingt jours après, à 35 ans, dans un service « de grands

brûlés », d'un syndrome de Lyell, toxidermie bulleuse caractérisée par un décollement épidermique généralisé du revêtement cutané.

Homosexuel, Guy L. ¹²³ est contaminé par le virus de l'immunodéficience acquise en 1984. Il n'en aura confirmation qu'en 1985, après avoir été hospitalisé pour une syphilis et un herpès. Il garde de son médecin généraliste, installé dans un village aux alentours de Marseille, sa ville de résidence, un sentiment d'incompétence parce qu'il lui a, par deux fois, diagnostiqué une syphilis, alors qu'il connaissait son homosexualité et aurait pu, pense-t-il, envisager une maladie opportuniste du sida. À la suite de ce diagnostic, il change de médecin et un généraliste d'Aix-en-Provence prescrit, à lui et son ami, le test HIV. Le test se révèle positif pour Guy L. ; son ami est séronégatif. Ce généraliste l'oriente vers un dermatologue marseillais spécialisé dans l'affection HIV qui l'adressera au centre hospitalier quand ses lymphocytes T4 baissant, il faudra envisager un traitement par AZT. Au sein de ce service hospitalier, il est dirigé par son dermatologue vers l'un des généralistes vacataires. Il continue néanmoins à consulter son dermatologue quand il estime en avoir besoin.

C'est en août 1989 qu'il commence à s'investir dans des traitements différents, en faisant un régime, le régime Kousmine et en suivant des séances de relaxation selon la méthode Simonton.

En février 1990, il est hospitalisé pour une pneumocystose, maladie opportuniste fréquente. Fatigué, et faisant un travail manuel pénible, il arrête de travailler. Il attribue sa pneumocystose à la reprise d'une alimentation normale sous la pression de son entourage qui estime le régime Kousmine trop restrictif.

Cette première période d'hospitalisation le déstabilise. Il en sort déçu par son médecin généraliste-vacataire hospitalier: « J'ai été hospitalisé trois semaines pour la pneumocystose en février, et comme c'était mon médecin traitant, je m'attendais à ce que, peut-être pas qu'il vienne me voir, mais au moins qu'il me téléphone, rien du tout. » Son itinéraire biomédical l'a finalement amené à se concentrer sur le centre spécialisé dans les soins aux personnes atteintes par le VIH.

¹²³ Les noms et les lieux, en dehors de Marseille, lieu d'enquête, sont fictifs.

En septembre 1990, il est à nouveau hospitalisé, cette fois pour une toxoplas-mose cérébrale. Depuis qu'il ne travaille plus, il consacre essentiellement son temps à ses soins, médicaux et alternatifs. Son énergie quotidienne est axée, ainsi qu'il l'énonce, sur la maladie et la volonté de « s'en sortir ». Il s'est totalement investi dans les pratiques parallèles pour reconstituer son immunité naturelle. Pour cela il aura recours à plus de sept pratiques thérapeutiques différentes, en complément des soins et des traitements dispensés par l'équipe hospitalière.

1. L'alimentation selon la méthode Kousmine et la nutrition macrobiotique

C'est une alimentation non carnée qu'il met en place dans le courant du mois d'août. Il considère qu'elle rend les individus moins agressifs et leur permet « d'avoir un regard plus serein sur le monde ». Essentiellement basée sur des céréales, cette alimentation nécessite toutefois « de tirer un trait sur pas mal de choses » et elle implique notamment des repas trop spécifiques, qui l'isolent de la convivialité habituelle aux repas en commun. Il l'abandonne sur l'incitation de son compagnon, mais s'intéressera, un an plus tard, en septembre 1990, à une alimentation macrobiotique :

« La macrobiotique, c'est encore une nourriture, là c'est d'origine japonaise, et je commence à m'y mettre. »

Cette alimentation implique des réunions de groupe pour apprendre à préparer les plats, réunions qui se concluent dans une ambiance plus conviviale par une dégustation en commun, ce qu'il apprécie.

L'efficacité est surtout appréciée en fonction des attentes, qui peuvent se situer à différents niveaux :

« C'est un régime qui a l'avantage de ne pas carencer, c'est-à-dire que vous avez tout. Mais enfin, je n'en suis qu'au début là, mais disons que ça stimule, ce genre de chose, ça stimule parce que ça redonne de l'espoir. »

2. La relaxation - visualisation : la méthode Simonton

La méthode de relaxation Simonton qu'il pratique en complément, dès août 1989, et qu'il n'abandonnera pas, contribue à restaurer son moral et notamment l'aide à refuser « l'idée de la mort » :

« Alors, je vois pas mal de gens, je vois une dame qui m'a initié à la relaxation-visualisation, méthode Simonton¹²⁴. »

C'est, selon ses dires, son premier contact avec un recours parallèle, même s'il y « adhère par instinct avant ». Ses séances durent ainsi depuis plus d'un an :

« J'ai été mardi à une séance de relaxation, en une séance je peux pratiquement dire qu'elle m'a remonté. [...] On a beaucoup parlé, on a parlé 1 h 30 à peu près et je suis sorti gonflé. [...] Oui, Elle me fait parler de moi c'est vrai parce qu'elle a besoin d'éléments. »

3. L'acupuncture

Son médecin traitant est acupunctrice.

« Elle est d'origine Malgache. Je vous dis ça, parce que ces gens-là ont une approche particulière. Alors elle, ce n'est pas une acupunctrice qui va vous piquer, comme ça et qui va faire ses papiers. Elle, elle vous pique et elle vérifie ce qu'on appelle en médecine orientale, les énergies, c'est-à-dire que chaque organe émet des énergies, on part de ce principe, et quand il n'en émet plus, c'est qu'il faut lui en redonner, parce que ça ne marche pas bien. Elle pique et elle attend que ça remonte. Alors elle, elle vérifie par les pouls, ça c'est très efficace. Elle fait ça et en plus, elle fait avec l'acupuncture, elle remonte les immunités locales aussi, c'est-à-dire euh... par organe. »

Le traitement évolue au cours de l'année en fonction des périodes chaudes ou froides :

« Alors, elle fait ça dans la période d'été, elle, parce que c'est comme ça. En période d'hiver, ça ne donnerait rien. La période d'hiver, par contre, elle me fait autre chose qui sont des injections de thymus, ne me demandez pas de quel animal, je n'en sais rien, mais le thymus c'est de l'immunité à l'état pur et on va commencer la semaine prochaine.

« Alors ça peut être bien, même pour des personnes bien portantes¹²⁵, parce que, par exemple, on n'attrape pas de rhume pendant tout l'hiver, d'une manière

¹²⁴ La méthode de Carl Simonton, oncologue américain, est basée sur le soutien psychologique aux malades et la recherche de la sérénité. Lancée dans le milieu des années 70, elle doit permettre aux malades de mieux vivre et d'aider ainsi leur corps à mieux lutter contre la maladie.

¹²⁵ Cette catégorisation est reprise, quelques lignes plus bas, dans l'expression « par des gens comme moi ». Elle témoigne de la distinction que l'individu opère au quotidien entre les différentes personnes avec lesquelles il est en contact.

assez naturelle, plus naturelle que les vaccins. Ca donne des gens qui ont une énergie... »

Cette acupunctrice est médecin généraliste et les consultations sont remboursées par la sécurité sociale.

4. Le magnétiseur

Guy L. consulte régulièrement en complément un magnétiseur.

« Il est à Nîmes, c'est un peu loin, mais il a l'avantage de ne pas me faire payer tout simplement ¹²⁶. [...] Le magnétiseur m'apporte... c'est quelqu'un de compétent, parce que quand vous sortez de là, vous n'êtes plus le même. C'est quelqu'un qui d'abord en est venu à ça ¹²⁷ en ayant été..., il y a des gens que les circonstances de la vie..., lui ses circonstances, c'est qu'il était mort clinique deux fois..., deux fois, c'est beaucoup, dans une vie, mais il est revenu à la vie, mais avec des facultés autres. Bon il est magnétiseur, il a une part de médiumnité et puis alors, pas de la même manière, il travaille sur les énergies aussi. Il pourra vous dire : « Attention vous risquez d'avoir des problèmes de foie » et la plupart du temps c'est ce qui se produit. »

Il ressort de ses séances « regonflé », « serein », « c'est comme si je prenais plus de recul par rapport au monde, si vous voulez », précise-t-il.

L'aide psychologique apportée par la relaxation, est complétée par l'action du magnétiseur. Leur deux visions de la place de la mort, impliquent deux modes, différents mais complémentaires, de gestion de l'échéance mortelle attachée à la séroconversion :

« La relaxation c'est positif, c'est-à-dire il n'est pas question que je meure, toutes les idées morbides sont vraiment balayées, il faut s'axer absolument que sur le positif. Chez le magnétiseur, il ne rejette pas l'idée que je puisse y passer, mais comme les magnétiseurs, ça croit à la réincarnation, ce n'est pas très grave. »

Tout en s'attachant au corps, ces deux pratiques s'intéressent en fait au psychisme de l'individu à travers la recherche générale d'un équilibre spirituel.

¹²⁶ Coût et distance peuvent limiter des recours. Ici, il semblerait que l'un des inconvénients est compensé par l'autre.

¹²⁷ La maladie n'est pas perçue à travers ses critères biologiques spécifiques mais comme un signe du malheur, dont l'individu a pu sortir.

« Et même éventuellement, on ne voit pas la mort de la même manière, on démystifie un peu la mort. C'est-à-dire, on démystifie, c'est que ce n'est pas si grave que ça, voilà ce que je veux dire, parce que c'est en ayant peur de la mort, qu'on finit par y arriver. »

5. Un « mich »

Sa filière de soins « différents » l'a amené à consulter sur les conseils de sa belle-soeur, « parce que c'est le cousin de l'une de ses amies », un individu, qu'il appelle un « mich » et dont il précise : « Je ne sais même pas ce que c'est d'ailleurs, un bonhomme qui avait des diplômes d'études chinoises, lui. » Pour le rencontrer, il est allé à Bollène, dans le Vaucluse.

« Il m'a donné des tas de pilules qui venaient de Belgique.... et puis je me suis rendu compte que ça ne faisait rien du tout, absolument rien, par contre, ça se rajoutait à la somme de médicaments que j'avais déjà à prendre. Il m'a fait des séances d'acupuncture qui étaient un peu plus efficaces, mais en fait, mon acupuncteur est à Marseille, je n'en ai pas besoin de trente-six, il m'en faut un d'efficace ! »

6. Le psychiatre-phytothérapeute

Il consulte également un médecin psychiatre, pour un état dépressif qu'il attribue à ses hospitalisations : « Il m'a donné des produits, en particulier pour soigner cet état de déprime que j'avais, des produits phytothérapeutiques. » Les traitements n'étant pas remboursés par la sécurité sociale, le médecin « les fait passer sur une consultation de psychiatrie ». Bénéficiant du remboursement à 100 % de ses frais médicaux depuis novembre 1989, les consultations et les traitements médicaux sont totalement gratuits.

7. L'homéopathie

En complément de ses traitements, son acupunctrice lui a prescrit des traitements homéopathiques, « mais j'ai eu l'impression que sur moi, ça n'a eu aucun effet ».

Son itinéraire de soins parallèles reste très concentré autour de sa zone d'habitation à l'exception de deux « essais » à Nîmes et Bollène. Certains dépla-

cements le fatiguent mais ils participent d'un mode de vie nouveau que génère sa prise en charge « alternative » :

« Ma vie est axée là-dessus. J'ai réussi maintenant, plus ou moins, à me libérer de tous les problèmes, disons secondaires, pour m'axer là-dessus, donc mon énergie est complètement axée sur le fait qu'il faut que je m'en sorte. »

L'adéquation entre les attentes et la perception qu'a l'individu des résultats est très subjective. Ainsi est-il sensible aux marques d'attention apportées à son aspect physique, critère essentiel pour les personnes atteintes par le VIH. Il en crédite ses traitements parallèles. Par contre, la toxoplasmose et la pneumocystose ne sont pas considérées comme des résultats négatifs des pratiques parallèles, mais comme des échecs du suivi biomédical.

L'efficacité est également jugée dans une perspective de « long terme », au-delà de l'action spécifique reconnue à chaque pratique, dans une perspective plus spirituelle.

« Pour l'instant, je vois ça comme ça, mais rien ne me dit que ça ne m'apportera pas encore autre chose. Ça vous étonne ça ? [...] De toute façon, même dans l'alimentation, tous ces gourous de l'alimentation macrobiotique ou autre chose végétarienne, vous diront que dans le cas des gens malades, il n'y a pas de solution sans une dimension spirituelle. »

Les pratiques alternatives sont en complémentarité constante avec la prise en charge biomédicale. Il apprécie son médecin actuel qui, informé de ses soins parallèles et tout en témoignant d'une certaine inquiétude, ne l'a pas critiqué, comme l'avait fait son généraliste hospitalier :

Il montre ainsi beaucoup de compréhension vis-à-vis de son praticien qui ne peut, comme lui, adhérer à ces recours, du fait d'une ignorance légitime. Il considère que les traitements médicaux sont efficaces pour les maladies opportunistes et il a apprécié les soins qui lui ont été délivrés lors de ses hospitalisations, pour la pneumocystose d'abord, puis pour la toxoplasmose cérébrale en septembre 1990, tout en étant critique vis-à-vis des traitements pharmaceutiques qu'il considère « trop agressifs ». Il regrette également le manque de personnel et la faible disponibilité des infirmières.

Les recours parallèles ont toutefois un impact sur le suivi médical dont il refuse ainsi les contraintes. En effet, son énergie quotidienne étant entièrement axée

sur la prise en charge de sa santé à partir de pratiques alternatives, il considère que les soins hospitaliers ne doivent pas entraver ses soins parallèles quotidiens.

« Maintenant j'ai un rythme de vie. Par exemple le matin, je fais pas mal de choses, ça fait partie de la thérapie de relaxation, je vais avoir à partir de dimanche mes repas à préparer, en plus il me faut du temps le matin, plus qu'avant, je ne peux pas aller vite. Donc des fois, ils me donnent un rendez-vous à 8 h 45, non ! Ça me casse tout mon rythme et puis après je suis crevé !

« L'après-midi c'est un peu pareil, un jour sur deux je fais la sieste parce que j'ai pris cette habitude à l'hôpital et que j'en ai besoin, je me sens mieux après. Alors, selon le jour, s'ils me donnent un rendez-vous à 14 h...

« Il y a aussi le jour où je vais m'oxygéner, alors c'est surtout le matin et il a fallu trouver un parc qui ne soit pas trop loin de chez moi, mais tous les parcs sont de ce côté de la ville malheureusement. [...] Parce que ça fait partie de la thérapie de relaxation, m'oxygéner, avoir le contact avec l'herbe ou le gazon, faire mes séances de relaxation aussi sur le gazon. »

L'activité qu'il manifeste autour de ses pratiques parallèles est totalement étrangère à l'équipe hospitalière, qui comprend difficilement que des patients « en longue maladie » soient peu disponibles. Malgré ces désagréments, il continue à se faire suivre à l'hôpital et il espère bénéficier d'un traitement encore au stade du protocole d'essai thérapeutique. Conscient de bénéficier alors d'un traitement à la pointe de la recherche, il justifie de manière, très ambivalente, son suivi médical :

« J'y vais quand même parce que le problème, je vais vous dire la raison, parce qu'ici ce n'est pas la recherche, on n'est pas au niveau de la recherche. Et au niveau de la recherche, je crois dur comme fer qu'on n'est pas près de trouver quelque chose, là je suis pessimiste, parce qu'il y a des intérêts au milieu, des tas de choses, et si j'avais eu le cancer, ça aurait été pareil. »

Ce récit permet d'apprécier comment s'opèrent les choix entre diverses pratiques parallèles, de même qu'entre la biomédecine et les recours dits alternatifs et comment s'élaborent les conduites. Il s'agit ici de montrer les formes que prennent les pratiques alternatives et au-delà, de saisir le *sens* que chacun attache à l'infection par le VIH : sens de la maladie, attentes vis-à-vis de l'autre — individu ou société —, par des individus qui partagent tous une pratique commune, celle du soin hospitalier avec ses contingences.

Cela permet de distinguer deux logiques concomitantes dans l'organisation d'une prise en charge parallèle. L'une que l'on peut qualifier de « réaction » à la maladie, ou plus précisément au malheur que constitue la maladie ; l'autre, liée à la prise en charge médicale elle-même, qui la dépasse, constituant en fait un mode de revendication vis-à-vis de la société.

Le recours au parallèle comme une forme de réaction à la maladie-malheur et comme mode de revendication

Personne ne résiste à l'analyse introspective et à l'interprétation du malheur que suscite l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine. Certains trouvent une explication de leur contamination en l'inscrivant dans un processus « d'agression sorcière » et donnent alors un sens à leur vulnérabilité face au malheur. D'autres, y voient la conséquence de leur vulnérabilité intrinsèque et voient la maladie comme le reflet du mal « en soi ». Leurs stratégies de soins recherchent un équilibre « moyens de défenses / vulnérabilité ». Cette interprétation induit dès lors une prise en charge particulière, véritable lieu de discours sur l'immunité de la part de ces malades. Le discours sur les recours alternatifs permet ainsi de saisir les représentations de soi, des autres, de la maladie en jeu au quotidien pour les patients qui vivent l'infection par le VIH comme une menace sur leur système immunitaire ¹²⁸.

L'interprétation du malheur qui accable l'individu n'est pas toujours facile à discerner car nombre d'explications viennent faire écran : certains interlocuteurs justifient leur contamination par l'ignorance de la société, et par conséquent la leur, avant 1985 ; d'autres, parfois les mêmes, expliquent cette atteinte du destin par leur appartenance à une communauté « à risque ».

¹²⁸ Cette notion de menace figure dans les textes sur le sida. Ainsi, les documents publiés par l'association Arcat Sida, en direction du grand public indiquent-ils : « Le corps humain possède un système de défense naturel contre les agressions des bactéries et des virus. Ce système de défense est appelé système immunitaire. Il est composé de cellules immunitaires. Le VIH s'attaque à certaines cellules du système immunitaire. Lorsque le virus devient actif, il affaiblit le système immunitaire. Des maladies plus ou moins graves vont pouvoir s'installer. »

Vulnérabilité et déficience immunitaire. Le Mal en soi

L'état de santé initial : la notion de terrain, des prédispositions innées

L'interprétation de l'infection comme conséquence d'une faiblesse initiale, n'est jamais évoquée de manière directe par les personnes atteintes par le VIH. Elle se révèle dans le discours relatif au processus de l'immunité et de la déficience. L'état, préalable à l'infection, est alors perçu en termes négatifs. Ce type d'appréciation sur « soi » surgit lors d'entretiens à propos de la non-contamination des partenaires, en l'absence de toutes mesures de protection. Fréquente est en effet la phrase :

« Il n'y a que moi qui suis contaminé, vous voyez c'est vraiment bizarre. »

L'explication avancée s'appuie sur la notion de terrain. Un patient explique :

« Donc c'est là que je me dis, c'est une question de terrain parce que j'aurai pu le contaminer je ne sais combien de fois. Vous vous rendez compte entre 84 et 85 ! [...] Mon ami n'est pas séropositif, je me suis toujours posé la question. Je connais la réponse ; la réponse c'est que devient séropositif quelqu'un qui a un mauvais terrain. »

En s'interrogeant sur la non-contamination du partenaire, l'individu porte en même temps un regard sur lui-même : puisqu'il a été infecté, il est donc différent de l'autre. Le « terrain » est une prédisposition, une capacité naturelle. Le qualificatif de « mauvais » met en évidence l'absence des qualités propre à se défendre des agressions. Cette appréciation d'un état « inné » de faiblesse qui repose sur le terme de terrain, se retrouve dans d'autres termes ou expressions employés pour définir l'état physique préalable à l'infection :

- faible
- « Je n'ai jamais été très costaud question poumons » ;
- « J'ai toujours été sujet à... » ;

- « Avant j'avais toujours un pet de travers, donc je n'étais pas quelqu'un de particulièrement costaud hein » ;
- ou l'évocation de toutes les petites maladies que l'individu a eu dans sa jeunesse, nombreuses et variées au point que certains se classent, eux-mêmes, dans la catégorie des hypocondriaques.

L'expression « pas costaud » traduit l'idée que le virus attaque en raison de la faiblesse préalable, bien plus qu'en raison de pratiques « risque ».

Cette représentation d'une diffusion « à l'aveugle » dans la population conduit à une certaine déculpabilisation de l'individu marqué dès son enfance, par une déficience presque innée, un « terrain défavorable ». Cela permet aussi de se disculper vis-à-vis de ceux que l'on a pu contaminer puisqu'ils avaient eux aussi un mauvais terrain de départ. D'où le rôle du hasard malencontreux, thème qui revient régulièrement.

Cette représentation de l'infection et de soi, revient à gérer mentalement une distribution aléatoire du VIH avec une prédisposition constitutionnelle. Le déplacement de la perception de risque par la référence au terrain, c'est-à-dire à un critère inné (constitutionnel) privilégie donc une conception interne de la maladie et permet l'exonération de la faute liée à une pratique « à risque ». La séropositivité qui est une rupture dans l'état de santé s'inscrit donc pour les patients dans la continuité. Elle n'est pas une conséquence, mais une cause. Cette représentation de soi, *a posteriori*, ne nie pas pour autant le caractère acquis de l'infection.

Ainsi, alors que la connaissance médicale montre que le sida est la *cause* d'une perturbation immunitaire, le discours de certains malades tend à y voir la *conséquence* d'une faiblesse antérieure. Les stratégies adoptées pour lutter contre l'infection vont donc tenir compte de cette représentation et viser une action sur « le terrain ».

L'état de séropositif : l'état acquis

L'état de séropositif est un deuxième niveau de l'infection. Le statut de séropositif/sidéen va s'exprimer à travers d'autres termes : le terme de « défenses » est régulièrement employé, surtout pour évoquer « la crainte de perdre ses défenses » :

« Cette maladie c'est une sorte d'anémie mentale et physique ».

Reviennent ainsi régulièrement des termes qui traduisent une dynamique propre à la maladie : carence, anémie, pertes de défense, déficiences immunitaires, baisse de tonus, affaiblissement du corps, l'immunité chute, l'immunité est fragile, l'immunité est déficiente, déclenchement. Les termes appropriés à une machine qui se dérègle sont employés dans des expressions qui reprennent la notion de terrain cette fois sous la forme des « énergies » : « les énergies ne marchent pas bien ». Les métaphores militaires sont utilisées dans des expressions telles que « déclenchement » ou « le virus progresse dans le corps ».

Les indicateurs biologiques de défense sont surveillés : T4, globules blancs, antigénémie, etc. Les patients observent « la baisse », « la chute », « la perte » ou la « remontée », « l'envolée de l'antigénémie ou sa disparition ». La détérioration de l'état de santé du séropositif est traduite également par leur discours sur l'action des traitements biomédicaux qui évitent les infections mais également accentuent la vulnérabilité : « l'AZT bouffe « mes » globules blancs », « fait chuter les globules blancs, les T4 », « affaiblit le corps », « on a moins de force ».

Le corps est perçu comme sensible à toutes formes d'agression extérieure physique ou psychique :

« De toute façon, mon médecin à Paris déjà, sa théorie première c'est d'éviter le stress et tout ce qui a trait... par le stress, la fatigue etc. »

Evoquant les difficultés du militantisme au sein d'une association communautaire, un interlocuteur dira :

« Je ne sais pas si l'environnement de ce monde difficile dans l'association est très positif pour des séropositifs. À mon avis, pour un séropositif, il vaut mieux éviter, [...] je crois que ça doit mener à une entrée plus tôt dans la maladie ».

Il est persuadé que son engagement, et la fréquentation de malades ont participé à l'aggravation de son état ¹²⁹.

¹²⁹ Combat que d'autres patients considérés comme des « survivants à long terme de l'infection » jugent bénéfique. Ces perceptions différentes traduisent une grande variabilité individuelle dans la gestion du quotidien et l'évaluation de situations psychologiquement stressantes.

Les conduites préventives

Cette perception des effets du psychique sur le processus immunitaire et sur la capacité du corps et de l'individu à se défendre introduit chez les patients l'idée d'une action préventive pour freiner l'aggravation. Il faut lutter contre une mauvaise constitution physique initiale ou la perte de défenses par l'infection ; on distingue alors :

- le soin biomédical classique, qui couvre des aspects caractéristiques de la maladie : surveillance du taux de T4, prévention et traitement des maladies opportunistes etc. ;
- et les autres recours, notamment alternatifs, qui s'attachent « au fond », c'est-à-dire au corps et à l'âme.

Le recours à des pratiques parallèles dépend de l'influence de l'entourage, des ressources disponibles et de la volonté de s'orienter vers telle ou telle dimension diagnostique ou thérapeutique, comme de la place que l'individu veut octroyer à ce recours : complémentaire, alternatif ou exclusif.

L'itinéraire parallèle de Guy L. voit se succéder et se compléter ses pratiques de soins, dans une volonté de restaurer et de préserver son immunité. Le recours parallèle est crédité de valeurs immunitaires spécifiques qu'il suffit de s'approprier. L'alimentation lui permet de reconstituer « une sorte d'immunité naturelle » par l'alimentation naturelle. L'acupuncture rééquilibre le terrain à partir de la notion « d'énergie ». Les injections de thymus lui apportent « l'immunité à l'état pur ».

La multiplicité des recours correspond à différentes stratégies de préservation et d'entretien de la santé, dont les effets sont jugés au regard de différents critères :

- absence de rhume, d'angine, de toutes les petites *cochonneries* qu'on attrape dans la vie de tous les jours,
- la survenue d'infections opportunistes moins agressives.

Les patients qui recourent en complément à des pratiques « différentes » apprécient l'attitude, apparemment conciliante, de leurs praticiens dès lors qu'ils les

informent de ces recours. Une position critique est jugée comme un rejet de l'individu, et une incompréhension vis-à-vis des problèmes qu'il doit affronter quotidiennement.

Informé le praticien participe d'un mode de communication médecin-malade, spécifique du sida. Le patient a en effet une vision holistique de sa santé et de sa gestion et il considère que cette vision doit être partagée avec le praticien. L'hôpital apparaît comme un microcosme séparé du reste de la société et de ses peurs et rejets fantasmatiques. L'hôpital est vécu comme un lieu de tolérance, de compréhension, de mansuétude, de partage des difficultés, un lieu où l'on peut échanger et communiquer. Les médecins font régulièrement état du besoin de communiquer de ces patients.

Informé le praticien, c'est également le signe d'une position défensive vis-à-vis de traitements parallèles qui restent souvent mystérieux. Les patients enregistrent les informations données par les praticiens parallèles et se rassurent quant à l'innocuité des traitements à partir de critères que l'on peut qualifier d'écologistes : *nature, plantes, phytothérapie, produits alimentaires naturels, aliment absorbé cru, vitamine et oligo-éléments*. Le plus souvent, la qualité de ces soignants et leurs qualifications sont mal cernées. Les appellations les plus rassurantes fleurissent : *chercheur, scientifique, médecin sans plaque, archevêque*, etc. Les compétences sont jugées à partir de critères tout aussi approximatifs. Chacun s'appuie sur des données très subjectives : avis des copains, référence à une culture exotique, l'attention, l'écoute et le temps de consultation comme signes de compétence.

La compétence peut aussi reposer sur la similitude supposée des situations. Ainsi certains patients justifient-ils de la compétence de leurs soignants par le fait qu'ils ont « survécu » à une maladie. L'ayant vaincue ils possèdent ainsi, à leur tour, le pouvoir de guérir.

« On m'a indiqué un nutritionniste que j'ai été voir. Ce nutritionniste a la particularité d'avoir eu une maladie auto-immune, c'est-à-dire une maladie qui détruit l'immunité d'une manière ou d'une autre, lui c'était par un espèce de cancer de la thyroïde, et en juin 85, il était au

3^e et dernier stade et il a commencé la macrobiotique, il s'en est complètement sorti, le cancer, la tumeur a disparu ¹³⁰. »

Le coût de la consultation reste un facteur limitatif :

« J'ai vu un magnétiseur... qui m'a fait un certain bien, je le reconnais, mais étant donné que c'est pas remboursé par la sécurité sociale, j'ai pas les moyens de suivre. Ça devient cher à force », explique un patient.

Ces praticiens en ont conscience, puisque certains pratiquent des tarifs dégressifs, comme le montrent les propos de Guy L. notamment :

« Celle de la relaxation sur Marseille, elle m'a fait payer 130 francs et que là elle m'a dit qu'on allait se voir souvent et donc maintenant on fait 100 francs. Voilà, j'ai eu une réduction. »

La gratuité peut parfois apparaître comme une gêne. Ainsi un des informateurs n'ose plus retourner chez « un médecin-scientifique » suisse qui l'a traité gratuitement, de peur de passer pour un profiteur. Mais il juge négativement les tarifs exagérément élevés d'un autre médecin suisse, tout en considérant que le prix est un facteur qui compte peu :

Mais au-delà des compétences, du coût et des risques de charlatanisme, dont chacun est conscient, reste l'apport essentiel de toutes ces thérapeutiques : l'espoir qu'elles laissent entrevoir, face à une médecine qui fait état de ses faibles possibilités thérapeutiques et de son incapacité à guérir. L'espoir est le moteur de l'ensemble de ces conduites, mais également de la dynamique qu'il impulse. C'est cette forme d'espérance qu'a ôté la médecine en faisant état de ses carences face au sida. Volonté de s'aveugler peut être, quand Guy L. explique au terme de sa longue description de pratiques parallèles, qu'il se refuse à consulter un voyant :

« Non, on peut tomber... les voyants il y en a des bons, mais je préfère ne pas savoir, parce que ça risque de m'influencer, vous voyez ce que je veux dire ? Il faut que vous le sachiez, dans la méthode Simonton de relaxation, ils ont écrit un livre très intéressant, ils disent que c'est la réalisation des prédictions, ça consiste... Par exemple un médecin qui vous dira : « Vous en avez pour un an », et si vous écoutez ce médecin et que vous vous mettez ça dans la tête, vous en aurez effectivement pour un an, peut-être même moins, vous comprenez ce que je veux dire ? »

¹³⁰ L'espoir va s'ancrer grâce à l'identification avec des malades atteints d'autres maladies.

Chercher ailleurs, c'est ne pas rester passif, ne pas attendre la mort sans réagir. L'adhésion totale des autres patients à la médecine est perçue comme le reflet d'un excès de confiance et une attitude de perdants. Guy L. se refuse à fréquenter les membres d'une association d'aide aux personnes VIH :

« Parce que j'ai peur de rencontrer des gens défaitistes, et les gens défaitistes, ils sont optimistes dans le sens où ils pensent qu'on va trouver quelque chose, mais moi je ne crois pas à ça. »

Le fait d'adopter une pratique parallèle est donc la conduite des plus actifs, celle qui permet ainsi de prédire aux autres un avenir que l'on tente, pour sa part, de modifier.

Le recours parallèle apparaît ici comme un moyen de « s'individualiser » par rapport aux autres patients dans une maladie où le discours médical et médiatique ont uniformisé, catégorisé, groupé. Face à l'incurabilité, et donc à la mort, le parcours thérapeutique est alors une évasion individuelle.

Mais il signifie plus, en se dressant contre une médecine qui est à l'image de la société.

Le patient, « réformateur social »

Si la médecine dispose de possibilités vis-à-vis des maladies opportunistes, elle est dans une problématique d'échec quant à la guérison du sida-maladie. On ne peut porter à son crédit que l'allongement de la durée de vie des séropositifs et des sidéens, dont témoigne l'appellation « survivants à long terme ». Ces capacités de soins sont perçues par les patients lorsqu'ils font nettement la distinction entre la fonction des médecins et celle des autres praticiens. Par contre, la médecine et les médecins qui gèrent la prise en charge des patients en ville ou à l'hôpital tendent à être perçus négativement, pour différentes raisons.

La première tient à l'agressivité des traitements. Aux yeux de ces patients la médecine, outre le fait qu'elle ne guérit pas, contribue paradoxalement à détériorer le capital corporel, au risque d'accélérer le processus d'immunodéficiency. La deuxième critique vise l'incapacité à modifier le terrain, alors que différentes pratiques parallèles y excellerait.

Mais la mise en cause de la médecine ne porte pas exclusivement sur ses capacités curatives ; elle porte également sur la façon dont les institutions de santé et ceux qui les représentent gèrent l'épidémie et la lutte contre la maladie : rumeur sur des intérêts professionnels, financiers tant en ce qui concerne les médecins que les entreprises pharmaceutiques et en définitive les hommes politiques ayant en charge la santé publique. Le « désir de faire carrière sur le dos des malades » et les motivations purement financières, déçoivent de la part de personnes que l'on pensait totalement altruistes. L'attitude de certains praticiens déçoit ceux qui les pensaient plus humanistes, idéalisant l'homme derrière la fonction. Tel malade se mettra même à pleurer, en évoquant l'attitude de certains responsables médicaux lors du transfert vers l'unité spécialisée dans le VIH : il ressentira leur approbation de ce transfert comme un rejet. Rejet tout autant matériel que symbolique de l'attitude générale de la société vis-à-vis des « porteurs » d'un virus contaminant.

Plus forte que la rumeur d'intérêt personnel, est celle qui concerne les bénéfices potentiels des entreprises pharmaceutiques. Le soupçon perce dans les propos de certains patients, qui s'exaspèrent d'être dans un centre spécialisé et de ne pas recevoir de traitement. Est ainsi mise en cause l'utilisation qui semble être faite des malades, comme objet passif entre les mains des équipes hospitalières.

Les politiques publiques de santé et de prévention sont l'objet de la suspicion.

Guy L. est tout aussi soupçonneux quant à la recherche et à ses mobiles. Cela lui permet d'expliquer l'insuccès actuel des traitements et la stratégie de soins parallèles dans laquelle il s'est engagé « à corps perdu » :

« Si j'ai commencé toutes ces démarches, il y a quand même une raison. Et la raison c'est que j'ai bien l'impression qu'on n'est pas près de trouver quelque chose, pour diverses raisons. C'est ce qui se passe dans le monde entier pour pas mal de choses : l'argent. Il y a des laboratoires qui se gagnent des fortunes avec l'AZT par exemple et qui ont intérêt à l'écouler au maximum, bon si ce n'est pas l'AZT ça va être le DDI, maintenant. »

Cet ensemble de critiques, de soupçons, de rumeurs qui nourrit la réflexion de certains patients permet d'inscrire la pratique alternative dans un contexte plus large que celui du « sens » à accorder à la maladie ou de « l'espoir ». Il y a là un reflet de la méfiance latente à l'égard de la société de consommation et d'un système social inscrit dans une logique capitaliste, organisée autour de la notion de

profit. Les patients qui s'adonnent à des pratiques différentes traduisent le fait qu'ils ont une représentation agressive et artificielle de la médecine, thème qui n'est pas sans rappeler le courant écologique et contestataire des années 1970-1980 (Illich 1975). Les pratiques différentes, qualifiées par opposition de « douces » devenaient une forme de protestation et de revendication contre la société.

À travers les propos de Daniel Defert sur « le malade, réformateur social » et la réappropriation par le malade d'une identité de sujet responsable, on a vu refluer l'idéologie de la « protestation humaniste » des années 1970, qui dans le rapport à la médecine s'ancrait « autour d'une idée-force commune : le malade doit récupérer un pouvoir dont il a été dépossédé, il doit accéder à un savoir dont il a été exclu » (Laplantine et Rabeyron, 1987). Même si les patients n'adoptent pas à titre individuel une attitude extrême, le comportement et le discours de certains d'entre eux sont clairement une forme de rejet du système médical. Certains refusent l'AZT et préfèrent les médecines douces et naturelles. D'autres racontent leurs « accrochages » avec des médecins vécus comme trop interventionnistes lors des hospitalisations et arrêtent leurs traitements au profit de médicaments plus naturels, vitaminiques et alimentaires. Il en est ainsi de nombreux patients qui interrompent leur suivi médical sans raison apparente et dont on peut penser qu'ils constituent une frange de contestation passive de la médecine et de ses thérapeutiques.

Le sida, défini souvent, et à plusieurs titres, comme une maladie de civilisation et du mode de vie autorise ainsi un glissement des attentes légitimes des patients envers le système sanitaire et les institutions médicales, vers une remise en cause d'une société considérée comme intolérante, une société qui les exclue et ne laisse pas place à l'espoir ¹³¹.

¹³¹ Ce chapitre a pour base une étude subventionnée par l'ANRS et réalisée dans la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur de 1989 à 1991 auprès de personnes atteintes par le VIH et de soignants (cf. Vernazza-Licht 1994) L'enquête ayant été réalisée en milieu hospitalier, les points de vue d'individus qui ne se seraient jamais inscrits dans un suivi médical ne sont pas pris en compte ici.

Références bibliographiques

Defert D.

- 1990 L'hôpital dans son environnement : Comment une société, à travers le sida, repense-t-elle son rapport à la médecine ?, *Actes* : 95, Deuxième rencontre nationale des CISIH, novembre 89, Paris, Direction des hôpitaux.

del Rio C.

- 1992 The curative water of Tlacote, Mexico : a psychosocial phenomena, *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam.

Illich I.

- 1975 *Némésis médicale*, Paris, Seuil.

Julliard A., Nardonne J.

- 1987 Regards et paroles du malheur : pour un essai d'étude ethnographique de la perception de la maladie, *in* : A. Retel-Laurentin (sous la dir. de), *Etiologie et représentation de la maladie*, p. 177.

Jurg A.

- 1992 HIV, STD and traditional medicine, approaches in Mozambique, *VIII International conference on AIDS/III STD World Congress*, Amsterdam.

King R. *et al.*

- 1992 Traditional medicine vs. modern medicine for AIDS, *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam.

Kurz C.

1989 Thérapeutiques alternatives - Les « charlatans » du sida, *Impact Médecin* : 16-19.

Laifer G. *et al.*

1992 « Frequent use of alternative therapies and higher subjective benefit compared to traditional medicine in HIV-infected patients », *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam.

Laplantine F., Rabeyron P.L.

1987 *Les médecines parallèles*, PUF, Coll. « Que sais je ».

Les Médecines différentes, un défi ?

Rapport au ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale et au secrétariat d'Etat chargé de la Santé, Paris, la Documentation Française.

Licht N.

1994 *Le patient réformateur ? Attitudes et stratégies des malades face aux institutions de prise en charge du sida*, Thèse de Science Politique, Grenoble, 530 p.

O'Connor B. *et al.*

1992 Ethnographic study of HIV alternative thérapies, *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam.

Paillard B.

1994 *L'épidémie. Carnets d'un sociologue*, Paris, Stock, 418 p.

Piulats O., Rodenas P.

1989 Le Sida et les médecines douces, *Nouvelles clés* 1 : 28-37.

Pollak M.

1987 Géographie sociale et morale d'une peur, in : E. Hirsch, *Le sida, rumeurs et faits*, Paris, Cerf.

Pollak M., Schiltz M.A.

1987 Identité sociale et gestion d'un risque de santé - Les homosexuels face au Sida, *Actes de la recherche en sciences sociales* 68 : 77-102.

Rehse A.

1992 Body Movement workshop for people with HIV/AIDS, *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam.

Schlenzig C. *et al.*

1992 Physical exercise favourably influences the course of illness in patients with HIV and AIDS, *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam.

Simms M. *et al.*

1992 The use of and attitudes to alternative medicine on the part of gay men with AIDS or HIV infection, *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam.

Valentine C. *et al.*

1992 Anonymous questionnaire to assess consumption of prescribed and alternative medication and patterns of recreational drug use in a HIV positive population, *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam.

Van Dam Frits *et al.*

1992 The use of remedies and alternative therapies by patients with symptomatic HIV-Infection (CDC IV), *VIII International Conference on AIDS*, Amsterdam.