



HAL
open science

L'hôpital de jour : nouvel espace du quotidien pour les patients infectés par le V.I.H.

Nicole Vernazza-Licht

► **To cite this version:**

Nicole Vernazza-Licht. L'hôpital de jour : nouvel espace du quotidien pour les patients infectés par le V.I.H.. Prévenir - Cahiers d'étude et de réflexion, 1997, Ville et santé, 32, pp.35-41. hal-01442637

HAL Id: hal-01442637

<https://hal.science/hal-01442637v1>

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.

L'hôpital de jour : nouvel espace du quotidien pour les patients infectés par le V.I.H.

Nicole Vernazza-Licht, Anthropo-sociologue, Chercheur associé à l'UMR 6578 du CNRS Adaptabilité Humaine : Biologie et Culture, Université de la Méditerranée, 27 bd Jean-Moulin 13385 Marseille cedex 5

Dans l'espace régional, et plus particulièrement au coeur de la ville, l'hôpital occupe une place stratégique dès lors que survient un problème de santé suffisamment grave pour impliquer une consultation auprès d'un médecin hospitalier, voire le plus souvent une hospitalisation aux fins de traitements et de soins.

Au cours de la dernière décennie, confronté à la prise en charge du Sida, les hôpitaux ont accompli des efforts d'adaptation et procédé à des innovations dans l'organisation des soins, notamment pour s'ouvrir sur la ville. Cela s'est traduit par l'instauration de liens nouveaux entre médecine hospitalière et médecine de ville dans le cadre des réseaux ville-hôpital¹ et par le recours à la formule des hôpitaux de jour.

Si, initialement, les services d'hospitalisation de jour étaient les services d'onco-hématologie², aujourd'hui, c'est dans le cadre du sida que les hôpitaux de jour occupent une fonction centrale³.

En 1989, dans le contexte de l'épidémie de Sida, Daniel Defert⁴ indiquait :

"L'institution médicale établit avec les patients une proximité spécifique, mais aussi une violence spécifique par la discipline de son organisation, ses techniques d'investigations, la limite de ses possibilités relationnelles et thérapeutiques, violence qu'il fallut réduire" .

Du constat de formes de coercition propres à l'institution est née la mobilisation des malades du Sida. Elle s'est traduite par divers bouleversements dans les relations soignants-soignés au sein d'une institution hospitalière elle-même *"obligée de faire entrer dans son enceinte et sa discipline"*⁵ les rythmes de vie propre à l'individu.

Il ne s'agit pas ici de faire l'étude de l'institution médicale hospitalière dans le cadre de la prise en charge du Sida, mais de mettre en évidence, dans le contexte certes spécifique d'un hôpital de jour spécialisé dans les pathologies du Sida, les représentations et les attentes qui participent des interactions et du vécu au sein de l'hôpital. Ces représentations permettent notamment de mieux apprécier le vécu quotidien des personnes atteintes par l'infection à V.I.H. et le regard qu'elles portent sur la gestion de l'épidémie par la société.

¹cf. en particulier les articles consacrés aux réseaux dans ce numéro et le numéro 27 de Prévenir "Les réseaux de santé", 1994.

²Introduite en France en 1968 par le Professeur Jean Bernard, hématologue, la formule sera reprise par les autres spécialités médicales. Néanmoins, elle était, jusqu'à l'épidémie de sida, surtout utilisée en hématologie, et reste encore aujourd'hui une formule de soins peu familière pour nombre de médecins, d'infirmières, de surveillants.

³cf. en particulier les données chiffrées sur la prise en charge dans le rapport ANRS, 1995, Prospective SIDA 2010 "Le sida en France. Etat des connaissances en 1994".

⁴Defert D., 1989, Le malade réformateur, Intervention Vème Conférence Internationale sur le Sida, Montréal in SIDA 89, pp.14-17 et repris sous l'intitulé "Un malade réformateur social : le malade in : Droit et Sida - Actes, 1990, 71/72.

⁵Defert D., 1989, op cit

Lieu institutionnel de prise en charge l'hôpital structure en effet le vécu des malades⁶. Une maladie comme le Sida amène à une redéfinition des espaces du quotidien définis autour d'un centre et une périphérie, au sens ou le définit Balandier⁷. Notre propos sera notamment de montrer que l'hôpital de jour constitue pour les personnes atteintes du V.I.H. l'espace "central" du quotidien.

L'hôpital de jour dans le contexte du V.I.H.

L'une des premières mesures gouvernementales dans la gestion du problème public que représente le sida fut en effet la mise en place d'unités hospitalières de jour dans le cadre des CISIH (Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine). Autour d'un hôpital de jour de quelques lits, spécialement affectés aux malades VIH, les CISIH regroupent les unités cliniques et médico-techniques existantes.

C'est une décision émanant de la Direction des Hôpitaux et inspirée des conclusions du rapport Choussat de 1987 sur "l'organisation des soins à l'hôpital" qui détermina le choix, au plan national, de la formule d'hospitalisation à la journée pour l'accueil des malades ayant besoin d'un bilan approfondi ou entrant dans le cadre d'un protocole thérapeutique⁸.

Initialement, l'organisation de la prise en charge hospitalière autour de la structure transversale des CISIH et de leurs hôpitaux de jour a été réalisée avec la volonté manifeste de ne pas constituer des "sidatoriums"⁹. Cette volonté répondait aux mesures "envisagées" par certains leaders politiques d'extrême droite en 1987¹⁰ de regrouper les personnes infectées dans des lieux de soins, comme le rappellent le Professeur Cassuto et le Docteur Reboulot : "*le concept de sidatorium a été la cristallisation paradigmatique de la volonté d'exclusion très tôt affichée par une partie de l'humanité.*"¹¹

On conçoit ainsi que l'espace géographique dans lequel est circonscrit l'hôpital spécialisé dans le Sida n'est pas un lieu symboliquement neutre pour tous les acteurs du Sida.

L'hôpital de jour est un lieu de consultations ou de soins limité par sa plage horaire. Les examens ou traitements exigés par l'état de santé sont programmés et regroupés dans une journée. Les résultats sont transmis par la suite soit au médecin traitant, soit au patient lors d'une nouvelle consultation. Cette formule d'hospitalisation permet à l'individu de rentrer à son domicile tous les soirs, mais les soins donnés peuvent être renouvelés durant plusieurs jours ou plusieurs semaines. Dans le cas du traitement de l'infection VIH et même en l'état des progrès actuels, le suivi en hôpital de jour va souvent être entrecoupé de périodes d'hospitalisation complète plus ou moins longue.

⁶cf. Vernazza-Licht, 1994, *Le patient réformateur ? Attitudes et stratégies des malades face aux institutions de prise en charge du sida*, Thèse en Science Politique, Université Pierre-Mendès France, Grenoble.

⁷Balandier définit "*le centre*" comme le lieu des relations de forte intensité, quotidiennement vécues ou de grande fréquence, elles permettent de receler le secret (ce qui ne doit pas apparaître ou être connu à l'extérieur). Elles constituent un intérieur, un "dedans" à forte cohésion et à signes distinctifs. Balandier, 1984 La sociologie du quotidien in : *Encyclopédie Universalis - les enjeux*.

⁸Got C., 1989, *Rapport sur le sida*, Paris, Flammarion, p. 282.

⁹Got, 1989 op. cit.

¹⁰Ainsi dans une intervention en mai 1987 à l'émission télévisée d'Antenne 2, "L'heure de vérité" Jean Marie le Pen, Président du Front national tiendra des propos alarmistes sur le sida, sa propagation, la "contagion" des malades et proposera des mesures de dépistage systématique et d'isolement des malades. Cf. l'analyse de Pierre Mathiot sur "Le sida dans la stratégie et la rhétorique du Front national" in : *Sida et Politique, les premiers affrontements* sous la dir. de Pierre Favre, L'Harmattan, 1992.

¹¹Cassuto JL, Reboulot B., 1991, *la Séropositivité au quotidien*, Editions Odile Jacob, Paris.

Pour les patients, l'hôpital de jour, en concentrant les soins dans la plage horaire 7h30-18h est une formule de soins souple, moins contraignante, sur le plan familial, que l'hospitalisation complète. Elle répond aux désirs de la population de bilans médicaux rapides. Ainsi l'individu tout en bénéficiant d'un suivi médical complet continue à assurer ses fonctions sociales et professionnelles quotidiennes. Cette formule offre l'intérêt au plan institutionnel de désengorger les services hospitaliers traditionnels et semblait constituer une modalité alternative intéressante en prévision de l'inflation des cas de personnes infectées. Cet intérêt est devenu de plus en plus évident au fur et à mesure que l'épidémie faisait enfler le nombre de personnes infectées nécessitant un suivi.

Il s'agit également d'une solution souple de prise en charge médicalisée qui assure, sur le plan de la santé publique, une meilleure maîtrise sur la population infectée, car elle permet de renouveler les consignes de prévention.

Si du point de vue de la clientèle, l'hôpital de jour est une formule intéressante ; de l'avis des soignants, c'est "*un service très lourd*" car ainsi que l'explique l'un d'eux "*Vous avez des malades qui arrivent le matin et vous les débarrassez des problèmes dans la matinée ou dans la journée. Il faut que ça tourne, les malades tiennent à ce que ça aille vite*".

Il reste néanmoins, par ses horaires d'ouverture, une formule d'un intérêt non négligeable pour ces professionnels de santé. L'hôpital étant ouvert exclusivement "le jour", toutes les soirées et la fin de semaine sont disponibles. Cet avantage est considérable pour des soignantes, mères de famille, veuves ou divorcées ayant en charge des enfants.

L'obtention d'un poste en hôpital de jour apparaît souvent encore, pour l'ensemble des soignants habitués aux contraintes et aux permissives imposées par l'hospitalisation complète comme un privilège professionnel¹².

Vécu et représentations de l'hôpital de jour ¹³

L'hôpital, c'est en même temps que le sentiment rassurant d'une parfaite technicité, le rappel d'un devenir et d'un statut que tous s'efforcent d'oublier.

L'étude in situ des comportements au sein de l'hôpital et l'analyse des entretiens menés auprès des soignants et des soignés permettent de mettre en évidence plusieurs aspects concomitants liés au vécu stigmatisant à l'hôpital de jour.

1. Venir à l'hôpital constitue toujours un moment difficile pour les individus, qu'ils y viennent pour une consultation semestrielle de contrôle en cas de séropositivité asymptomatique ou que leur présence devienne quasi constante avec l'aggravation de leur état de santé.

La description des difficultés éprouvées, déjà la veille, à l'idée de venir à l'hôpital, ou de s'y trouver le temps d'une consultation ou d'un soin, fréquemment évoquée par les consultants "*Tous les mois je viens ici, c'est suffisant car chaque fois, j'ai plus de jambes,*

¹²Ainsi, dans l'unité hospitalière étudiée ici un poste d'infirmière avait été accordé en 1989 en priorité à une jeune femme, célibataire, ayant deux jumeaux de 6 mois entièrement à charge, en raison de la latitude des horaires et donc d'une moindre pénibilité de ce poste, sans considération des risques professionnels accrus de contamination V.I.H., ni réelle conscience de l'activité et de la pénibilité physique et psychique du service !.

¹³L'analyse s'appuie sur une étude anthropologique menée en hôpital de jour en région PACA, essentiellement au cours de l'année 90 et sur des entretiens menés auprès d'aidants de personnes atteintes par le VIH en 1997. cf. Vernazza-Licht, 1994, *Le patient réformateur ? Attitudes et stratégies des malades face aux Institutions de prise en charge du Sida*, Thèse de Science Politique, Université Pierre-Mendès France, Grenoble.

j'ai les jambes qui flageolent" , -se constate aussi dans leur regard qui fuit, dans leur précipitation à quitter les lieux.

En allégeant la prise en charge, l'hôpital de jour procure de nombreux avantages. Les personnes soignées peuvent ainsi retourner dans leur foyer tous les soirs, mais la contrepartie est un déplacement régulier qui, rajouté à la pénibilité des soins, est difficilement vécu.

Cette fatigue est accrue chez les personnes qui ont fait le choix de l'éloignement pour préserver leur anonymat et la distance géographique qui sépare l'hôpital de leur résidence constitue souvent une première épreuve.

Les patients disposent de la faculté d'utiliser un moyen de transport à titre gratuit en fonction de leur état : taxi ou ambulance, ce qui diminue la pénibilité de fréquents déplacements à l'hôpital de jour. Beaucoup de patients refusent, tant que leur état de santé le leur permet, le recours à un taxi ou à une ambulance afin d'éviter d'être aperçus par les voisins et suspectés de maladie. Ils préfèrent utiliser leur véhicule personnel n'hésitant pas, malgré la fatigue, à conduire plus d'une demi-journée aller-retour. Cette manière de pratiquer constitue une stratégie d'évitement vis à vis du groupe social qui entoure l'individu au quotidien.

Les contraintes imposées par l'hôpital à travers la planification des rendez-vous sont souvent notées par les patients. Certains s'affranchissent de ces contraintes et ne s'en cachent pas, comme s'ils avaient conscience que la tolérance des soignants dans ce service est sans limite. Les rendez-vous non respectés sont fréquents, de même que la venue à l'improviste du patient attendu une semaine auparavant, en fonction des besoins. Explications, négociations sont alors les modes d'interactions avec le personnel soignant qui, bien que mécontent, réorganise le planning pour effectuer le prélèvement sanguin ou le soin devenu urgent.

2. - A toutes ces difficultés liées à la venue à l'hôpital s'ajoutent celles posées par leur fréquentation régulière des autres personnes infectées par le V.I.H. au sein de l'espace hospitalier.

Les patients n'évoquent jamais de discrimination faite par les soignants en fonction de leur mode de contamination ou leur mode de vie.

En revanche, leurs discours sur leur vécu à l'hôpital mettent en évidence qu'ils se jugent et se comparent entre-eux. Les attitudes de rejet ne sont pas perceptibles dans les comportements quotidiens au sein de l'hôpital de jour, mais les entretiens montrent les difficultés que certains éprouvent à côtoyer la différence des autres patients. Ainsi, pour expliquer qu'il ne discute pas avec d'autres patients dans la salle de consultation un malade expliquera *"je ne suis pas toxicomane du tout, c'est une démarche que je ne comprends pas, hein !, à partir du moment où on ne comprend pas..."*

Seuls, les toxicomanes, se montrent satisfaits de la possibilité qui leur est ainsi offerte de côtoyer d'autres personnes dans ce lieu qui les accueille : *"Au contraire pour moi nous sommes tous au même niveau, qu'ils soient homosexuels, qu'ils soient toxicomanes, hommes, femmes. Au contraire j'ai des conversations parce que je suis un garçon qui parle assez aisément..."*

Ces deux exemples illustrent bien que la fréquentation et leur regroupement dans les mêmes lieux de soins pour toutes les personnes contaminées n'est pas synonyme pour les patients d'une identité commune.

L'incommunicabilité entre les patients offre par ailleurs l'avantage de ne pas risquer d'entendre évoquer un devenir que l'on essaye d'oublier.

La crainte d'être aperçu dans le service "spécialisé" contribue largement au sentiment d'angoisse qui étreint les patients, parfois la veille d'un rendez-vous. Cette attitude est plus rare chez les toxicomanes qui semblent moins que les autres craindre d'éventuelles rencontres. Elle atteint son paroxysme chez les bisexuels, mais s'observe à des degrés divers parmi la population qui fréquente les soins dans une unité spécialisée.

Les homosexuels craignent la rencontre d'un ancien partenaire et la divulgation dans le milieu de fréquentation habituel des homosexuels. Les hétérosexuels sont plus sensibles aux risques de transgression du secret médical par les documents administratifs ou par l'ébruillage à l'extérieur de la part du personnel soignant. L'attitude des compagnies d'assurance dans la gestion du Sida a renforcé le désir de confidentialité au sein de l'espace soins et la crainte de fuites à l'extérieur¹⁴.

La peur d'être aperçu peut également être analysée au plan du stigmatisme corporel. La fréquentation de l'hôpital et par conséquent la rencontre avec d'autres "malades" sert de repères pour les patients. Ils analysent l'augmentation des patients dans le service, l'allongement des temps d'attente avant leur consultation médicale, l'absence de patients qu'ils n'aperçoivent plus au fil de leurs rendez-vous. Ils notent l'état de santé de chacun, l'amélioration mais surtout la dégradation à partir de critères physiques. Ce regard porté aux autres vaut également pour soi-même. La stratégie dans les premiers temps d'aggravation consiste pour certains à éviter le regard, à raser les murs, à éviter la salle d'attente et préférer les horaires matinaux, à se camoufler sous une épaisseur de vêtements pour cacher tache de kaposi et maigreur.

Tous ces exemples montrent bien que l'hôpital est perçu comme un lieu à fort pouvoir stigmatisant.

3. Les personnes atteintes par le VIH et leur entourage ont conscience des avantages thérapeutiques que leur procure la concentration dans un même lieu de praticiens et de soignants spécialisés, de traitements adaptés. Néanmoins cette concentration est perçue également comme une forme d'exclusion sociale.

L'hôpital est vécu, même si cela n'est pas partagé par tous, comme le signe d'une exclusion : *"tous ceux qui sont séropositifs, qui ont le sida, on nous a mis là"* et certains mettent l'accent sur l'aspect ségréatif de l'unité hospitalière : *"On est un peu mis à l'écart, c'est une maladie honteuse, c'est les homosexuels, les toxicomanes, ils oublient qu'il y a les hétérosexuels"*.

Pour un autre, le regroupement des patients dans une unité séparée lui fait penser à une mise en quarantaine *"j'ai mal accepté de venir ici, parce que j'ai dit : ça y est, on commence à faire des parcs à bestiaux, c'est des parcs à sida"*.

Pour d'autres personnes infectées par le V.I.H., l'effet stigmatisant de l'espace hospitalier spécialisé se traduit par un refus obstiné à se faire suivre dans les unités spécialisées. Le risque de rencontrer des soignants que l'on connaît, qui peuvent être des collègues, ou de croiser des personnes soignées que l'on a pu fréquenter constitue une épreuve qu'elles se refusent à franchir.

Ce sentiment d'une exclusion sociale est conforté par d'autres aspects de la prise en charge en milieu hospitalier qui ne sont pas spécifiques au Sida : manque de personnel, attente aux consultations, concentration des malades, vétusté des locaux...

¹⁴ Licht N., 1996, Pratiques et représentations des assureurs en matière d'infection à VIH in : *Ethique, Sida et société*, Rapport du Conseil National du Sida, La documentation française, Paris, pp. 56-89.

Les propos restent néanmoins modérés, chacun est conscient qu'il reste tributaire du lieu et de l'accès ainsi offert, sinon à la guérison, du moins aux soins les meilleurs .

Au sein de ce nouvel espace du quotidien que constitue l'hôpital de jour, on s'aperçoit, au delà de l'expression d'un vécu difficile, que les discours sont porteurs de critiques. Ces critiques se situent dans une perspective plus générale, et portent sur la considération accordée par la société à l'épidémie de sida et aux personnes contaminées ou à risque, à travers les politiques publiques de santé.

Conclusion

Si, on l'a vu, l'organisation hospitalière s'est inscrite dans une volonté de tolérance et de non exclusion de la société vis à vis des personnes contaminées, les données de terrain permettent de mettre en évidence, chez les patients, l'existence d'une dualité dans la représentation de l'hôpital.

L'hôpital est perçu et vécu comme un lieu d'accueil, et effectivement un havre de tolérance. Mais cette perception est dépendante de la vision et des représentations que les patients ont de la société et de sa tolérance vis à vis des personnes atteintes.

Lieu d'accueil offert aux malades dès les premiers temps de l'épidémie, l'hôpital est le lieu où l'on peut évoquer la maladie, ses symptômes, ses problèmes, recevoir des soins, une écoute etc... C'est le lieu où l'on peut circuler "à visage découvert". C'est un espace que l'on considère comme clos. Ce qui se passe au dedans, les gens qui s'affairent, les personnes qui y viennent, tout cela reste circonscrit dans cet espace par des murs qui constituent des frontières.

Malgré ce sentiment de protection le vécu de l'infection au sein de l'hôpital de jour reste douloureux, difficile, voire stigmatisant par le rapport aux autres qu'il occasionne régulièrement.

Cette conception de l'hôpital comme "une bulle" hermétique au sein d'un espace plus vaste qu'est la société et le monde des personnes non contaminées implique en effet, et souvent inconsciemment, de concevoir l'hôpital également comme un lieu de clandestinité et l'organisation publique de la prise en charge des malades dans des unités "spécialisées" comme une forme de rejet par la société, sciemment orchestrée à partir des institutions et des politiques publiques.

*