

UNIVERSITE PARIS VII – DENIS DIDEROT

Économies, espaces, sociétés, civilisation, pensée critique, politique et pratiques sociales

THÈSE

Pour l'obtention du grade de
DOCTEUR EN SOCIOLOGIE

Présentée et soutenue publiquement
par
Sandra BASCOUGNANO
le 25 novembre 2009

**SAVOIRS, IDÉOLOGIES ET TRAITEMENTS DIFFÉRENTIELS DISCRIMINANTS
DANS LES RAPPORTS SOIGNANTS/SOIGNÉS
La prise en charge hospitalière du VIH-sida à la Réunion et en Île-de-France**

Thèse dirigée par Catherine QUIMINAL

JURY

Mme Sylvie FAINZANG
M. Marc-Eric GRUÉNAIS
M. Marcel CALVEZ
Mme Marguerite COGNET
Mme Catherine QUIMINAL

Remerciements

Depuis les premiers questionnements à l'aboutissement de ce travail, la route a été longue. Nombreux sont ceux et celles qui m'ont permis de mener ce travail à bien. Je tiens ici à les en remercier.

À Catherine Quiminal, ma directrice de thèse, qui m'a soutenue, accompagnée, encadrée, m'invitant sans cesse à la réflexion par ses remarques avisées et qui a su se rendre disponible.

À Marguerite Cognet, avec qui j'ai eu de nombreux échanges passionnants et constructifs. Je lui dois également d'avoir pu, durant les dernières années de ma thèse, participer au développement d'un groupe de travail sur la santé au sein de notre laboratoire de recherche, l'URMIS.

À l'ensemble des membres de l'URMIS, et en particulier à Emilie Adam-Vezina et Anaïk Pian qui m'ont toujours encouragée et dont les réflexions pertinentes m'ont aidée à avancer.

À Augustin Gilloire qui m'a apporté son soutien, notamment à l'occasion de mon entrée sur les terrains de la Réunion et d'Île-de-France.

À ma mère et Claudine Pian pour leurs relectures et à Eliane Fardouet pour son aide logistique tout au long de ce travail.

À mes proches, en particulier mes parents, Thérèse et José, et mon conjoint, Yann, pour leur soutien moral et matériel sans faille.

Aux membres des associations de la Réunion qui m'ont donné de leur temps et m'ont accueillie chaleureusement.

Et, enfin, à tous ceux et celles, patients et membres du personnel hospitalier, qui sont au cœur de cette recherche et que je ne peux ici nommer dans le souci de préserver leur anonymat. Je leur adresse mes remerciements les plus sincères.

Cette thèse a bénéficié du soutien financier de Sidaction.

Résumé

Cette recherche s'intéresse aux mécanismes et aux modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels discriminants dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida. Elle repose sur une comparaison entre deux terrains d'étude, l'un réalisé dans deux services hospitaliers de la Réunion et le second mené dans un service hospitalier d'Île-de-France.

Notre analyse des discours des soignants et soignés et celle des observations de leurs interactions et de la vie quotidienne hospitalière ont fait l'objet d'un travail de recontextualisation et de comparaison. Il nous a permis de situer la mise en œuvre d'un traitement différentiel discriminant au croisement de logiques non seulement individuelles et interactionnelles mais également organisationnelles, institutionnelles, sociales, politiques, sanitaires, médicales et culturelles.

Notre étude a montré l'existence de différenciations dans le suivi hospitalier des malades séropositifs au VIH-sida. Elle a mis en évidence que ces différenciations ne procèdent pas d'une individualisation de la prise en charge, mais d'une catégorisation des patients. Ces catégories, intrinsèquement liées à la notion de "risque", issues de l'épidémiologie et de représentations sociales de sens commun, sont réappropriées par les soignants et infèrent sur le suivi mis en place. Cette recherche donne à voir les effets de connaissances à la fois scientifiques et idéologiques de la catégorisation. Elle soutient la thèse de l'existence de traitements différentiels discriminants en santé.

Mots-clés : traitements différentiels discriminants ; catégorisation ; représentations sociales ; "risque" ; hôpitaux ; Île de la Réunion ; Île-de-France.

Abstract

This work looks into mechanisms and processes relating to the setting up of differential discriminating treatments dealing with HIV-Aids patients in hospitals. It is based on research carried out in three hospitals: two of them are located in the Réunion Island and the third one in Île-de-France.

With regard to the analysis of patients and hospital staff views, the study of their interaction and of hospital everyday life, it has been necessary to carry out a work of comparison and integration of the data obtained in the proper context. Thus we have been able to locate the setting up of a differential discriminating treatment at the meeting point of individual and mutual interaction, as well as structural, institutional, social, political, sanitary, medical and cultural reasons.

Our study has pointed out the existence of differentiation relating to the care given in hospitals to Aids patients. The study highlights the fact that differentiation is the result of patients being put into categories rather than from being cared for individually. These categories are intrinsically linked to the idea of “risk”; they are born from epidemiology and ordinary social representations. They have been integrated by hospital staff, and have impacted on the global care given to patients. The study underlines the effects of both scientific and ideological knowledge inferred by the existence of categories. It shows that differential discriminating treatments exist in medical care.

Keywords: Differential discriminative treatments, categorisation, social representations, « risk », hospitals, the Réunion Island, Île -de-France.

Tables des matières

Remerciements	3
Résumé	4
Abstract	5
INTRODUCTION GÉNÉRALE	14
<i>Définition de l'objet d'étude et de la problématique.</i>	14
<i>Présentation des terrains et introduction à la méthodologie retenue.</i>	18
<i>Logique d'exposition de la recherche et hypothèses.</i>	22
PARTIE 1 : SITUER LA DIFFÉRENCIATION DANS LE SUIVI DES MALADES : INSTITUTION, ORGANISATIONS, ACTEURS ET ESPACES SOCIÉTAUX.	26
Introduction Partie 1	27
CHAPITRE 1 : DES VALEURS ET DIRECTIVES HOSPITALIÈRES COMME CADRE D'UNE DIFFÉRENCIATION DANS LE SUIVI DES MALADES.	31
Introduction	31
<i>I. De la construction historique et sociale de l'Hôpital au traitement hospitalier du VIH-sida.</i>	<i>33</i>
I.1. De l'hôpital-charité à l'hôpital-clinique.	33
I.1.1. Charité et contrôle.	33
I.1.2. Vers une prise en charge hospitalière des malades.	34
I.2. Les "arguments" d'une prise en charge hospitalière du VIH-sida.	38
<i>II. La relation de soin depuis l'analyse des métiers de la santé et de la hiérarchie hospitalière.</i>	<i>42</i>
II.1. Les professions médicales : l'incarnation d'une excellence hospitalière.	43
II.1.1. L'illusion d'une homogénéité : des parcours et des statuts multiples.	43
II.1.2. La revalorisation de la médecine infectieuse et des infectiologues <i>via</i> le VIH-sida.	48
II.1.3. Psychiatres et psychologues : des soignants à part.	52
II.1.3.1. Des psychiatres tenus en-dehors du champ de l'excellence médicale ?	54
II.1.3.2. Les psychologues : bons samaritains ou humanistes.	57
II.2. Les métiers paramédicaux : des métiers de femmes.	60
II.2.1. Technicité et qualités relationnelles au cœur de la profession infirmière.	60
II.2.2. Relation de pouvoir entre médecins et infirmières.	64
II.2.2.1. Une recherche de reconnaissance qui ne fragilise pas l'ordre établi.	64
II.2.2.2. De la reconnaissance à la délégation.	66
II.2.2.3. Du pouvoir de négociation des infirmières : entre autorité médicale et règles de l'institution.	72
II.2.2.4. Les attentes des infirmières à l'endroit des médecins.	73
II.2.3. Les cadres infirmiers : un réel contre-pouvoir ?	75
II.2.4. Les aides-soignantes : une aide aux soignants ou des soignantes qui aident ?	77
II.2.4.1. Quelle place pour les aides-soignantes dans la hiérarchie hospitalière ?	77
II.2.4.2. Quelles réalités des binômes infirmières/aides-soignantes ?	82
II.2.5. Les Techniciennes d'Études Cliniques : un statut et des rôles disjoints.	85
II.2.6. Les assistantes sociales : prestataires extérieures et aide aux malades.	87
<i>III. Des malades et une pathologie à part pour une relation de soin spécifique.</i>	<i>90</i>
III.1. Comment devient-on patient ? De la distinction entre le normal et le pathologique.	90
III.1.1. Le rapport à la norme.	91

III.1.2. L'arbitrarité des normes. _____	91
III.1.3. Nommer le mal et se dire malade. _____	94
III.2. L'individu séropositif au VIH-sida : un usager de l'hôpital. _____	98
III.2.1. Chronicité du VIH-sida : une relation soignant/soigné au long court. _____	98
III.2.2. Un statut et des rôles définis par les règles de l'institution hospitalière. _____	101
III.2.2.1. La perte des rôles sociaux ordinaires. _____	102
III.2.2.2. Maux du soigné et mots du soignant. _____	105
III.2.3. De la maladie honteuse au besoin de relations avec les soignants. _____	108
Conclusion _____	113
CHAPITRE 2 : DE LA DIFFÉRENCIATION AUX DIFFÉRENCIATIONS DANS LE SUIVI DES MALADES. DE L'INSTITUTION AUX ORGANISATIONS ET AUX ACTEURS. _____	116
Introduction _____	116
<i>I. Activité et spécialisation distinctes dans les services et hiérarchisation différenciée des valeurs de l'Hôpital. _____</i>	<i>118</i>
I.1. File active et activité des services étudiés. _____	118
I.2. La place du VIH-sida dans les services étudiés. _____	119
I.3. Spécificité des Centres Hospitaliers Universitaires. _____	122
<i>II. La médecine infectieuse : héritière de l'ère coloniale ? _____</i>	<i>125</i>
II.1. Les Instituts Pasteur et la médecine militaire coloniale. _____	126
II.2. Le VIH-sida : maladie d'une médecine infectieuse moderne rattachée à son passé. _____	128
II.2.1. La médecine tropicale : une médecine coloniale ? _____	129
II.2.2. La médecine tropicale ou exotique : une réalité sociale dans les services étudiés. _____	134
<i>III. Articuler humanisme, excellence et contrôle : la marque des chefs. _____</i>	<i>136</i>
III.1. Des médecins à part pour une maladie pas comme les autres. _____	136
III.2. Les hôpitaux de jour : espaces de l'organisation sous autorité. _____	139
III.2.1. La figure de l'absent. _____	140
III.2.2. Amour autoritaire. _____	142
III.2.3. Toujours plus loin, toujours plus haut : quand un chef vise l'excellence. _____	148
III.3. Les consultations médicales : un face à face régulé. _____	153
III.3.1. Du côté des patients : être soignés et écoutés. _____	153
III.3.1.1. Le sentiment de gravité. _____	153
III.3.1.2. Les attentes des patients vis-à-vis des médecins. _____	156
III.3.2. Du côté des médecins : entre réponse aux attentes des patients et valeurs défendues. _____	157
III.3.2.1. L'excellence de la médecine hospitalière. _____	158
III.3.2.2. L'humanisme médical. _____	161
III.3.2.3. Le rôle de contrôle. _____	163
<i>IV. Question de méthodologie : quelle place pour le chercheur au sein de ces organisations hospitalières ? _____</i>	<i>165</i>
IV.1. Du choix de la démarche. _____	166
IV.2. Entrer dans les services hospitaliers de la prise en charge du VIH-sida et y rester. _____	169
IV.2.1. L'entrée dans les services : présenter et faire accepter la recherche aux "chefs". _____	169
IV.2.2. Les difficultés d'une entrée par le haut. _____	171
IV.3. Observations et entretiens : une neutralité à conquérir. _____	172

IV.3.1. Observer la vie quotidienne en hôpital de jour. _____	173
IV.3.2. Entre le médecin et le patient : quelle place pour le chercheur dans la consultation médicale ? _____	177
IV.3.3. Comment recevoir et réagir à un discours de la souffrance ? _____	180
Conclusion _____	183
 CHAPITRE 3 : CONTEXTES SOCIÉTAUX, CONSTRUCTIONS SOCIALES DE L'ALTÉRITÉ ET DIFFÉRENCIATION DANS LE SUIVI DES MALADES. _____	
185	185
Introduction _____	185
<i>I. Des rapports sociaux ethnicisés à l'échelle d'une société : la situation réunionnaise. _____</i>	<i>187</i>
I.1. Petite histoire de la construction d'une société inégalitaire. _____	187
I.2. L'évidence sociale des ethnicités dans la société réunionnaise contemporaine. _____	189
I.2.1. Une réalité sociale faite de groupes ethnicisés. _____	189
I.2.2. Rupture et continuité. _____	190
I.2.3. Une post-colonialité impensée. _____	192
I.2.4. La lutte des "Cafres". _____	193
I.2.5. Identités attribuées et identités revendiquées. _____	195
I.3. L'ethnicisation des professions et des inégalités sociales. _____	197
I.3.1. Une société ethniquement structurée et inégalitaire. _____	197
I.3.2. Des relations interethniques sous tension. _____	199
I.4. Ethnicisation des professions de santé. _____	201
I.4.1. L'implantation de la médecine métropolitaine à la Réunion. _____	201
I.4.2. Ethnicisation des professions de santé et rapports de domination dans la relation de soin. ____	203
<i>II. De la question métropolitaine de l'accès aux soins aux rapports de domination dans la relation de soin. _____</i>	<i>206</i>
II.1. Des inégalités dans l'accès au système de soins. _____	207
II.1.1. L'État français, les discriminations et les « catégories ethno-raciales ». _____	207
II.1.2. Penser les inégalités en matière d'accès aux soins des minorités ethniques. _____	209
II.2. Populations légitimes et/ou illégitimes ? _____	213
II.2.1. Politique d'immigration restrictive et « raison humanitaire » permissive. _____	213
II.2.2. Des inégalités pérennes. _____	214
II.2.3. Quand le social rencontre le médical. _____	215
Conclusion _____	217
Conclusion Partie 1 _____	220

PARTIE 2 : L'ACTIVITÉ DE CATÉGORISATION AU FONDEMENT DE LA DIFFÉRENCIATION DANS LE SUIVI DES MALADES.	223
Introduction Partie 2	224
CHAPITRE 4 : DE CATÉGORIES SOCIALES STIGMATISÉES ET STIGMATISANTES AUX CATÉGORIES DU VIH-SIDA.	226
Introduction	226
<i>I. Caractéristiques épidémiologiques et sociodémographiques des personnes séropositives au VIH-sida.</i>	227
I.1. Données épidémiologiques et sociodémographiques nationales : un premier portrait de ceux et celles qui vivent avec le VIH-sida.	228
I.1.1. Des données qui se focalisent sur les modes de contamination.	229
I.1.1.1. Les « hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes ».	229
I.1.1.2. Les « usagers de drogues ».	231
I.1.1.3. « Les personnes de nationalité étrangère à risque ».	233
I.1.2. Quelques études récentes pour sortir des modes de contamination.	235
I.2. Données épidémiologiques et sociodémographiques des lieux de l'étude.	237
I.2.1. Données épidémiologiques et socio-démographiques du VIH-sida à la Réunion.	238
I.2.1.1. L'épidémie de VIH-sida à la Réunion.	238
I.2.1.2. Qui sont les personnes séropositives au VIH-sida à la Réunion ?	240
I.2.2. Les chiffres des contaminations hétérosexuelles : les limites d'une explication par l'origine africaine.	247
<i>II. Mise en place d'un appareil de surveillance épidémiologique et évidence sociale des catégories du VIH-sida.</i>	252
II.1. Les notifications obligatoires du VIH et du sida.	252
II.2. Le traitement statistique des données épidémiologiques par l'Institut national de Veille Sanitaire.	255
II.2.1. Les modes de contamination retenus par l'InVS : une estimation approximative.	255
II.2.2. Les données épidémiologiques : des données inscrites dans l'ordre de la nature.	257
II.2.3. De la description de l'épidémie aux décisions de santé publique : les chiffres des "groupes à risque".	259
<i>III. Les "4 H" : histoire de la construction de "groupes à risque".</i>	263
III.1. Culpabilité/responsabilité et déviance : homosexualité et toxicomanie.	265
III.1.1. Homosexualité masculine et sida : un lien indissociable depuis les débuts de l'épidémie.	265
III.1.2. Les usagers de drogues : hétéro-désignation d'un groupe déviant.	273
III.2. Les Haïtiens : une réponse à la quête d'un bouc émissaire.	276
Conclusion	280

CHAPITRE 5 : LA RÉAPPROPRIATION DE CATÉGORIES ETHNICISÉES DANS LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIÈRE DU VIH-SIDA.	283
Introduction	283
<i>I. L'évidence épidémiologique et biologique de la catégorie des "Africains".</i>	285
I.1. Zones de prévalence, sous-types et génétique : les arguments d'un "sida africain".	285
I.2. La reprise des arguments biologiques et génétiques dans le suivi des malades.	288
<i>II. Des situations socio-économiques préjudiciables au suivi des minorités ethniques ?</i>	291
II.1. La situation juridique des patients originaires d'Afrique sub-saharienne.	291
II.2. Précarité économique, origine et inobservance : un lien indissociable ?	298
II.2.1. Les "Africains" : précaires donc non observants ?	300
II.2.2. "Africains" et "Réunionnais précaires" : deux catégories distinctes de précaires.	303
II.3. Capables ou incapables ?	308
<i>III. De l'association entre traits culturels et comportements en santé : la culture comme recours.</i>	315
III.1. Des façons de penser différentes.	315
III.1.1. Les "Cafres" : incapables et victimes de leur culture.	315
III.1.2. La référence à la culture dans la prise en charge des "Africains".	327
III.2. Des façons d'agir différentes.	333
III.2.1. Les "Réunionnais précaires" : des patients de mauvaise vie.	333
III.2.2. Une "sexualité noire" ?	336
III.2.2.1. Une maladie sexuellement transmissible.	337
III.2.2.2. Les représentations de la sexualité des "Africains" et des "Cafres" dans la prise en charge du VIH-sida.	338
Conclusion	349
Conclusion Partie 2	352

PARTIE 3 : DES CATÉGORIES ET DES TRAITEMENTS DIFFÉRENTIELS DISCRIMINANTS.	355
Introduction Partie 3	356
CHAPITRE 6 : DES “GROUPES À RISQUE” AUX “GROUPES CIBLES” : LA PLACE DES CATÉGORIES DU VIH-SIDA À L’HÔPITAL.	358
Introduction	358
I. La clinique hospitalière du VIH-sida : une question de santé publique.	359
I.1. De l’hygiénisme à la santé publique actuelle : diriger et/ou faire adhérer ?	360
I.2. La prévention dans la clinique hospitalière du VIH-sida.	367
I.2.1. De l’articulation entre des logiques préventives et curatives : la santé publique dans la prise en charge du VIH-sida.	367
I.2.2. Quand la santé publique devient une affaire individuelle.	372
I.3. Le “risque” vient de l’Autre.	375
I.3.1. Un “risque” et des “groupes à risque”.	376
I.3.2. Le “risque ethnique”.	380
II. Définition des “risques” dans le suivi hospitalier du VIH-sida : comportements sexuels et non observance aux traitements.	389
II.1. La sexualité des personnes séropositives au VIH-sida : un nouveau “groupe cible”.	390
II.1.1. Penser la sexualité des personnes séropositives au VIH-sida.	390
II.1.2. Regards sur les “prises de risque” des personnes séropositives au VIH-sida.	392
II.1.2.1. Des “risques” et des hommes... homosexuels.	393
II.1.2.2. Des risques et des “ethniques”.	399
II.2. La non observance aux traitements : une question clinique et de santé publique.	404
II.2.1. Ethnicité et non observance : la peur des pays riches.	405
II.2.2. Homosexuels et observance : une évidence ?	408
Conclusion	411
CHAPITRE 7 : ENTRE ADAPTATIONS INDIVIDUELLES ET STANDARDISATION DANS LE SUIVI DES MALADES : LA MISE EN ŒUVRE DE TRAITEMENTS DIFFÉRENTIELS DISCRIMINANTS.	414
Introduction	414
I. L’éducation thérapeutique : modèle idéalisé de suivi des malades.	416
I.1. Quelle(s) définition(s) de l’éducation du patient ?	416
I.2. Les pathologies chroniques : un enjeu majeur des politiques publiques.	420
I.2.1. Des pathologies chroniques et des pratiques éducatives.	420
I.2.2. Quels enjeux autour des pathologies chroniques et de l’éducation thérapeutique ?	423
I.3. Des conceptions divergentes de l’éducation thérapeutique.	424
I.4. Observance et éducation thérapeutique.	427
I.4.1. L’observance : une notion controversée.	427
I.4.2. Éducation thérapeutique et observance : interroger le sens d’une autonomisation des patients.	429
I.4.3. Une observance aux traitements essentielle.	431
II. Des “groupes cibles” et des modalités de prise en charge.	435
II.1. Une adhésion jugée acquise d’emblée.	436
II.1.1. Les “hommes homosexuels” : des patients informés ou sous-informés ?	436
II.1.2. Une prise en charge standardisée à l’attention des “hommes homosexuels”.	441

II.2. Éducation thérapeutique : éclairer les malades procéduriers. _____	446
II.2.1. L'autonomie du patient et la décision médicale partagée en question. _____	446
II.2.2. Conséquences d'un mouvement vers l'autonomisation des malades : individualisation et responsabilisation. _____	449
II.2.3. Informations délivrées aux patients et droits des malades. _____	450
II.2.4. Une prise en charge empreinte de prudence. _____	453
II.3. Éducation thérapeutique paternaliste. _____	456
II.3.1. Une forme de continuité depuis le modèle paternaliste au modèle du patient autonome. ____	456
II.3.2. Une éducation thérapeutique à l'attention des patients Africains subsahariens. _____	458
II.3.3. La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique paternaliste. _____	461
II.3.3.1. Une prise en charge adressée à l'image de la "femme africaine". _____	461
II.3.3.2. La parole autoritaire du médecin pour le bien du patient. _____	465
II.3.3.3. Des stratégies pour limiter les "risques" de non observance. _____	467
II.3.4. De la volonté de "faire au mieux" à la mise en œuvre d'un traitement différentiel discriminant. _____	472
II.4. Surveillance thérapeutique. _____	476
II.4.1. Stratégies de soignants : une surveillance thérapeutique à l'attention des "Cafres". _____	476
II.4.2. Quelle place pour la négociation ? _____	486
II.4.3. Tactiques de patients. _____	492
II.5. Une répartition ethnicisée des malades entre les différentes catégories du personnel hospitalier. _	498
II.5.1. Ethnicité des patients et statuts des soignants au cœur du traitement différentiel. _____	498
II.5.2. Médecins "biologistes-techniciens" et défaut de soin. _____	502
II.5.3. La répartition ethnicisée des malades comme résultante des pratiques des médecins et des infirmiers. _____	504
Conclusion _____	508
Conclusion Partie 3 _____	511
 CONCLUSION GÉNÉRALE _____	513
<i>Principaux résultats de cette étude.</i> _____	513
Première Partie : contextualiser et comparer. _____	513
Seconde Partie : des catégories scientifiques et idéologiques. _____	514
Troisième Partie : du "risque" aux traitements différentiels discriminants. _____	515
<i>Contributions de cette recherche.</i> _____	517
Entre la standardisation et l'individualisation des soins : le traitement différentiel discriminant. ____	517
La catégorisation entre savoirs et idéologies : comment soigner sans classer ? _____	519
Reconnaissance ou négation des différences : renforcer ou lutter contre les inégalités ? _____	520
<i>Limites de cette étude et invitations à poursuivre.</i> _____	523
Développer des comparaisons en France métropolitaine et dans les Départements français d'Outre-Mer. _____	523
Les femmes non ethnicisées absentes de notre analyse. _____	524
Les essais cliniques comme espaces de la mise en œuvre de traitements différentiels discriminants. _____	525
 BIBLIOGRAPHIE _____	527
Annexes _____	542

Sommaire des Annexes

<u>N°1</u> : Une brève histoire du VIH-sida _____	543
<u>N°2</u> : Études de médecine et Statuts des Médecins Hospitalier _____	545
<u>N°3</u> : D.E.S. et D.E.S.C. de médecine _____	551
<u>N°4</u> : Circulaire d'octobre 2003 relative au statut des praticiens attachés _____	553
<u>N°5</u> : Les chiffres par région des professionnels de santé et des secteurs de psychiatrie générale _____	562
<u>N°6</u> : Décret de février 2002 relatif à la profession d'infirmier _____	564
<u>N°7</u> : La collaboration aide-soignant/infirmier _____	572
<u>N°8</u> : L'Aide médicale d'État (AME) _____	573
<u>N°9</u> : La Couverture Maladie Universelle (CMU) _____	579
<u>N°10</u> : Les affections de longue durée (ALD) _____	580
<u>N°11</u> : Charte de la personne hospitalisée _____	581
<u>N°12</u> : Centre Hospitalier et Centre Hospitalier Universitaire _____	582
<u>N°13</u> : Associations réunionnaises qui interviennent dans les services étudiés _____	583
<u>N°14</u> : Les immigrés de France selon leur pays de naissance en 1999 et 2004-2005 _____	585
<u>N°15</u> : La référence aux ethnicités dans la presse réunionnaise _____	586
<u>N°16</u> : Les spécificités de la Fonction Publique Outre-Mer _____	588
<u>N°17</u> : Le droit au séjour pour raison médicale _____	589
<u>N°18</u> : Nombre de découvertes de séropositivité VIH en 2005 rapporté à la population vivant en France, par nationalité _____	599
<u>N°19</u> : Extrait d'une publication de l'InVS : contamination par rapports hétérosexuels et originaires d'Afrique subsaharienne _____	600
<u>N°20</u> : Les découvertes de VIH en France, Ile-de-France, à Paris et à la Réunion entre janvier 2003 et juin 2007 selon le sexe et la nationalité _____	601
<u>N°21</u> : Les chiffres du VIH-sida en France, Ile-de-France, à Paris et à la Réunion selon le mode de contamination _____	603
<u>N°22</u> : Les chiffres du VIH-sida dans les différentes régions de France _____	605
<u>N°23</u> : Une présentation par l'InVS des chiffres du VIH-sida en France par « nationalités regroupées » _____	606
<u>N°24</u> : Les modes de contamination des déclarations obligatoires de sida avant et après le 1 ^{er} janvier 1996 _____	607
<u>N°25</u> : À la recherche des origines du VIH-sida : « des immigrés haïtiens auraient introduit le virus sur le territoire américain, dans les années 60 », expliquent des scientifiques américains _____	608
<u>N°26</u> : Une présentation par l'InVS des découvertes de séropositivité VIH en France par « mode de contamination, sexe et nationalité » _____	609
<u>N°27</u> : Procréation Médicalement Assistée _____	610
<u>N°28</u> : Liste des maladies à déclaration obligatoire _____	611
<u>N°29</u> : Modèles de certificats médicaux pour l'octroi d'une carte temporaire de séjour mention « vie privée et familiale » aux étrangers en situation irrégulière séropositifs au VIH-sida _____	612
<u>N°30</u> : Missions des établissements de santé : éducation thérapeutique, prévention et VIH (circulaire de juin 2007) _____	614
<u>N°31</u> : Lettre de mission de la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative pour une éducation thérapeutique du patient _____	625

Introduction générale

Définition de l'objet d'étude et de la problématique.

Les inégalités dans l'accès aux soins en France et dans le monde constituent une réalité réaffirmée dans le cadre de l'épidémie du VIH-sida. À l'échelle internationale, elles se traduisent de manière violente : dans les pays riches, le VIH est devenu une pathologie chronique, dans les pays pauvres, le sida est une maladie qui tue. En France, chercheurs et associatifs ont montré et continuent de montrer qu'il est plus difficile pour un étranger, *a fortiori* s'il est en situation irrégulière sur le territoire français, d'accéder au système de soins de droit commun¹. Même si les pouvoirs politiques prônent un accès aux soins pour tout individu, l'égalité de tous ne s'en voit pas assurée. En 2007, le rapport de l'association Médecins du Monde sur la santé des étrangers en situation irrégulière en Europe (CHAUVIN, Pierre et *al.* 2007.) met en évidence la difficulté que connaît cette population pour accéder au système de soins de droit commun. En France², Médecins du Monde constate que malgré la possibilité théoriquement élevée d'accès à une couverture de santé pour les étrangers en situation irrégulière (90,1%), seule une très faible part des individus interrogés en bénéficie (7,2%). Les chiffres du sida également doivent nous mettre en alerte puisque ce sont des étrangers, principalement des ressortissants de pays d'Afrique subsaharienne qui sont dépistés tardivement, parfois à l'occasion d'un SIDA, comme le rapporte l'enquête RETARD (CALVEZ, Marcel et *al.* 2006.).

En-dehors de ces études sur les inégalités dans l'accès au système de soins, une large part des recherches s'intéressant au VIH-sida s'est penchée sur les représentations et les comportements de la population générale face à cette maladie. Ce sont notamment les études de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) et de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) qui portent sur « les connaissances, attitudes, comportements, et croyances » face au VIH-sida, dans l'ensemble de la population française, d'une part (BELTZER, Nathalie et *al.* 2005.), et dans des sous-groupes, tel celui des

¹ Cf. : CARDE, Estelle. 2006 ; CARDE, Estelle ; FASSIN, Didier et MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mars-avril 2002 ; GIRAUX, Fabrice. 2003 ; GISTI. Mai-juin 2000 ; MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mai-juin 2000).

² Sur une base de 152 personnes enquêtées au sein de quatre Centre d'Accueil, de Soins et d'Orientation (CASO) à Paris, Lyon, Saint-Denis et Marseille.

originaires d'Afrique sub-saharienne (LYDIE, Nathalie (sous la dir. de).), d'autre part. En-dehors de ces études réalisées sous l'égide de l'INPES et de l'ANRS, ont été menées quelques autres recherches par des chercheurs et des associatifs également intéressés par les représentations et les attitudes de diverses populations (ARCAT-SIDA. 1997. ; BOMBÉREAU, Gaëlle. 2005. ; HAMEL, Christelle. 2003. ; POURETTE, Dolorès. 2002.). Plus rares sont les études qui traitent des représentations et des pratiques des malades eux-mêmes. Celle réalisée par Dolorès Pourette intègre toutefois une population d'individus séropositifs dans sa recherche. Avec l'allongement de la vie depuis les multithérapies, des recherches qui s'intéressent aux malades eux-mêmes, à leur vie économique et sociale notamment, ont été réalisées, comme l'enquête ANRS-VESPA³.

Les recherches en santé comme en sociologie des discriminations qui traitent des relations de soins elles-mêmes en interrogeant l'existence d'inégalités dans le continuum des soins d'individus malades sont quasi inexistantes à ce jour. Annette Leclerc, Monique Kaminski et Thierry Lang constatent que « l'utilisation réelle du système de soins est peu documenté (en France) » (2008. P.191) et que « les données en nombre limité, suggèrent que la prise en charge, le suivi et en somme la qualité des soins ne sont pas égaux pour tous et que se reproduisent à l'intérieur du système les inégalités constatées en matière d'incidence et de mortalité » (P.205). À notre connaissance, il n'existe pratiquement pas de recherches s'intéressant à l'existence ou non d'inégalités dans la prise en charge des malades. Nous pouvons citer la recherche collective commanditée par la DREES-MiRe à laquelle nous avons participé durant notre thèse sous la direction scientifique de Marguerite Cognet, recherche qui porte sur le traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques (COGNET, Marguerite; BASCOUGNANO, Sandra et ADAM-VEZINA, Emilie. 2008.). Les inégalités commencent, depuis peu, à susciter l'intérêt des chercheurs français. Sylvie Fainzang (2006.) soulève par exemple ces questions dans son analyse sur le mensonge dans la relation médecin/malade lorsqu'elle constate que les mensonges, tant du médecin que du malade, sont d'autant plus chose courante dans cette relation particulière que le patient est socialement défavorisé.

³ Cf. le site de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida.

Notre recherche doctorale entend participer au développement de la rencontre entre une anthropologie de la santé et de la maladie⁴ et une sociologie des relations interethniques et des discriminations en France à partir d'une analyse comparée de la prise en charge hospitalière d'individus séropositifs au VIH-sida à Paris et à la Réunion. Elle vise à saisir les mécanismes et les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels discriminants en santé, selon l'origine réelle ou supposée des malades.

Or, ce type de questionnement se heurte à certaines difficultés qui expliquent, pour partie, la rareté des études menées en sociologie, y compris en sociologie des relations interethniques et des discriminations sur l'univers de la santé. Tout d'abord, dans la mesure où le VIH-sida est une maladie somatique, sa prise en charge apparaît comme une affaire purement médicale à laquelle n'ont pas à s'intéresser des chercheurs en sciences sociales. C'est ce qui, selon Didier Fassin, en 1996, expliquait alors le peu d'intérêt de ces mêmes chercheurs pour les inégalités en santé dont on a vu que les études se sont depuis multipliées : « Que, dans la plupart des pays occidentaux, les disparités face à la maladie et à la mort soient à la fois si marquées et si méconnues, ou, ce qui revient au même, fassent si peu l'objet de discussions ou de luttes, tient probablement en grande partie à ce que cette inégalité n'est pas réellement considérée comme sociale, que l'image du corps demeure encore profondément enracinée dans la nature, qu'enfin les désordres qui l'affectent semblent plus relever de l'ordre biologique que de l'ordre politique » (FASSIN, Didier. 1996. P.303). Ensuite, poser la question de disparités dans la prise en charge quotidienne des malades, est délicate en regard des représentations socialement partagées d'un humanisme médical et d'un droit d'accès aux soins de tous, représentations qui occultent la perception de telles inégalités. Comment dès lors traiter de ces questions sans donner l'impression de vouloir tenter un procès aux soignants ? Il reste difficile de faire accepter qu'un regard extérieur, autre que médical, puisse pénétrer la relation de soins pour en interroger le caractère discriminant eu égard à des considérations non plus cliniques mais sociales, ce que l'on peut comprendre. Néanmoins, aujourd'hui, certains hôpitaux commencent à ouvrir leurs portes aux chercheurs en sciences sociales et nous remercions les responsables des services qui ont autorisé la réalisation de cette étude ainsi que l'ensemble des soignants et patients qui ont accepté notre présence dans l'enceinte des services étudiés.

⁴ À l'instar de Sylvie Fainzang (2000) qui choisit de parler d'une "anthropologie de la maladie" plutôt que d'une "anthropologie médicale", nous préférons l'appellation "anthropologie de la santé et de la maladie".

Sans doute le VIH-sida favorise-t-il l'émergence de telles préoccupations chez les sociologues. En effet cette pathologie a ceci de particulier qu'elle est « une maladie pas comme les autres, tant elle interpelle les fondements de la vie individuelle et sociale (sexualité, reproduction) » (GRUENAI, Marc-Eric. 1995. P.26). En France, cette particularité qui en fait une pathologie le plus souvent asymptomatique⁵ – grâce à l'existence de traitements médicamenteux efficaces – rend davantage saisissable, au moins pour ceux et celles qui vivent avec ce virus, son caractère individuel et social. Le VIH-sida est porteur d'une certaine violence et d'opprobre social. Les malades le vivent dans leur quotidien, soit par le silence qu'ils préfèrent garder, soit par le regard compatissant, parfois emprunt de pitié, de leurs proches, ou encore par le rejet dont ils peuvent être victimes. La “maladie honteuse” peut faire également l'objet de procès intentés à des malades dont la culpabilité est interrogée dans la transmission, lors de rapports sexuels non protégés, à un tiers⁶. Certains pays interdisent l'entrée sur leur territoire de toute personne séropositive au VIH. Selon Jean-Luc Romero, conseiller régional d'Île-de-France et président de Élus Locaux Contre le Sida, la moitié des pays du monde appliquent des mesures discriminatoires quant à l'entrée ou l'installation des personnes séropositives sur leur territoire⁷. Le plus souvent, ce sont les discriminations que subissent les malades dans leur vie familiale, professionnelle et sociale qui sont soulignées, il est encore peu traité de la relation de soins.

Aux États-unis, en revanche, en sus d'un développement des recherches sur les inégalités face à la santé et à la maladie avec la naissance d'une anthropologie médicale critique à la fin des années 1980 (FARMER, Paul et CASTRO, Arachu. 2005.), des études quantitatives ont mis en évidence l'existence de discriminations dans la prise en charge des malades – quelle que soit la pathologie – selon l'ethnicité/ la “race” (AYANIAN, John Z. et

⁵ Le VIH-sida est une pathologie qui, durant les premières années qui suivent l'infection par le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine), reste imperceptible, à moins de faire un dépistage. Ce n'est que plusieurs années plus tard, en l'absence de prise de traitements efficaces pour contrecarrer la progression du virus, que les malades développent un ou plusieurs SIDA (Syndrome de l'Immunodéficience Humaine Acquis), phase symptomatique de la maladie. Pour plus de développements, Cf. l'Annexe n°1.

⁶ Le 17 janvier 2006, Act Up rapportait la mise en détention provisoire depuis plusieurs mois (novembre 2005), à Toulouse, d'un homme accusé par sa compagne de l'avoir contaminé. (Cf. <http://www.actupparis.org/article2325.html>). En décembre 2007, Eric Favereau, grand reporter à Libération, rapporte dans un blog du journal qu'« une femme de 38 ans va être renvoyée devant la cour d'assises du Loiret pour avoir sciemment contaminé son mari avec le virus du sida » (Cf. <http://societe.blogs.liberation.fr/laplumeetlebistouri/2007/12/contamination-d.html>).

⁷ Cf. le site de Elus Locaux Contre le Sida, www.elcs.fr

al. 1999. ; EGEDE, Leonard E. et ZHENG, Deyi. 2003. ; PETERSON, Eric, D et *al.* 1997.). Arnold Epstein et ses collègues (2000.) qui se sont intéressés au parcours de 1518 patients ayant débuté une dialyse en 1996 ou 1997 constatent que la “race” (“Black” or “White”) influe sur la sélection – réalisée sur la base de critères établis selon l’appréciation d’experts – des candidats à une transplantation rénale (9% des patients “noirs” pour 20,9% des patients “blancs” sont retenus) ou encore sur la réalisation effective d’une transplantation rénale (16,9% des patients “noirs” versus 52% des patients “blancs”).

Ces recherches démontrent l’existence de discriminations en santé dans la prise en charge de malades atteints de différents troubles. Notre approche entend rendre compte des mécanismes qui engendrent des traitements différentiels dans le suivi des malades séropositifs au VIH-sida selon la catégorisation dont ils font l’objet et appréhender les diverses modalités de la mise en œuvre de ces traitements différentiels dont nous montrons qu’ils sont effectivement discriminants. Il s’agit d’interroger des logiques à la fois individuelles, interactionnelles, sociales et politiques. Contrairement aux études nord-américaines citées, l’appréhension des logiques propres aux acteurs dans des situations données au sein d’espaces sociétaux historiquement construits a nécessité l’utilisation de méthodes qualitatives, observations et entretiens.

La problématique que nous proposons s’est en réalité construite au fil du terrain dans la mesure où nous avons opté pour une approche non pas hypothético-déductive, mais inductive⁸. Elle interroge deux temps essentiels : les modalités d’un traitement différentiel en santé et en amont ce qui “permet” la mise en œuvre de ces différences de traitements. On a donc affaire à un processus dynamique et complexe, d’où le terme de mécanismes, et à une réalité observée à un instant T dans un espace donné qui permet que soient dégagées des modalités du traitement différentiel.

Présentation des terrains et introduction à la méthodologie retenue.

Mener une étude au sein de services hospitaliers qui prennent en charge le VIH-sida soulève certaines questions d’éthique : « les questions éthiques et déontologiques se posent surtout lors de la phase de recueil des données ; ici, le « regard éloigné » du chercheur menant des entretiens sur le terrain par exemple sur un culte, sur les représentations de la maladie, ou

⁸ Pour plus de développements, Cf. la Point IV du Chapitre 2 de la Partie 1.

sur tout autre objet « classique » de la discipline, et qui autorise un certain « confort ethnographique », pour reprendre une expression utilisée par J.P. Dozon, est difficile à maintenir. Les questions sur le choix des interlocuteurs ne se posent pas seulement en vue d'obtenir la meilleure information en fonction des objectifs de la recherche mais aussi (et surtout) par rapport à ce que le chercheur s'autorise à faire. Tout travail sur le sida conduit à ré-interroger les conditions de l'enquête ethnographique » (GRUENNAIS, Marc-Eric. 1995. P.25-26). C'est en 1995 et dans le contexte d'une étude menée au Congo que l'auteur écrit ces lignes. Le sida, en l'absence de traitements, tue et les médicaments qui précèdent l'arrivée des multithérapies ne sont pas accessibles dans les pays du sud. La situation d'enquête y est plus difficile que ne l'est celle d'une recherche menée aujourd'hui dans un pays comme la France où chaque malade a la possibilité de bénéficier d'un traitement médicamenteux gratuitement. Pour autant, la réalisation d'un terrain au cœur de l'univers de soins, au contact des soignants et des malades soulève nombre de questionnements sur ces « conditions de l'enquête ethnographique ». Car le VIH-sida demeure pour les patients une maladie honteuse que l'on cache. Plus globalement, se pose la question de la place du sociologue au sein d'un service hospitalier et dans la relation de soins. Nous développerons ces questions en fin du chapitre deux. En effet, il nous a semblé important, au préalable, de resituer la prise en charge du VIH-sida en milieu hospitalier, au sein des services où exercent des acteurs de santé aux statuts et fonctions diverses. Il convient néanmoins, dans cette introduction, de présenter, dans ses grandes lignes, la méthodologie retenue.

Le premier lieu investigué pour cette étude est un centre hospitalier départemental de l'île de la Réunion. Mon projet de recherche initial portait sur le rapport entre les représentations locales de la maladie, les recours parallèles de malades dans leur parcours thérapeutique et les pratiques de soins en milieu hospitalier. Il est éloigné de ce que deviendra cette étude. Il paraissait alors judicieux de débiter ce terrain en intégrant un service hospitalier où il est possible d'entrer en contact avec les malades. À quel service adresser ma requête ? C'est ma directrice de thèse, Catherine Quiminal, qui me suggère d'intégrer un service où sont pris en charge des malades séropositifs au VIH-sida dans la mesure où le VIH était, à la Réunion, objet de représentations contradictoires. C'est non sans inquiétude et avec une pointe de défi personnel que je me suis lancée dans l'aventure, ne sachant trop si je saurais surmonter l'épreuve de la rencontre avec la souffrance des malades. Ce choix du VIH-sida m'a amenée, en définitive, à profondément transformer la problématique de cette étude. J'ai été conduite à travailler plus sur des relations que sur des représentations.

Mon ignorance pratique de l'univers hospitalier aura également été bénéfique dans la mesure où je pouvais rester curieuse de tout, évitant d'imposer à mes observations une grille de lecture prédéterminée. Au moment de débiter mon terrain, j'ai tout, absolument tout à découvrir de l'univers hospitalier et de la prise en charge hospitalière du VIH-sida avant de songer aux autres recours possibles des malades que je n'aborderai finalement jamais. Fort heureusement, j'intègre un service à l'effectif réduit et je prends vite connaissance de l'ensemble de ce service hospitalier où sont suivis les malades infectés par le VIH-sida. L'observation apparaît comme une méthode appropriée pour faire connaissance avec cet univers et ces acteurs. Et c'est non sans un certain plaisir curieux que je commence à remplir des carnets, appréciant de goûter de nouveau à cette technique d'enquête si riche que j'avais utilisée pour la première fois lors de la réalisation de mon mémoire de maîtrise.

Le temps du terrain à la Réunion dure un peu plus de cinq mois, d'août 2003 à fin janvier 2004 dont quatre mois pleins passés dans les deux services hospitaliers qui prennent en charge le VIH-sida en hospitalisation de jour et en consultations. Je demeure trois mois et demi dans la plus importante structure et quinze jours dans l'autre où la part du suivi des malades séropositifs au VIH-sida est faible dans l'activité du service (seuls 23% de l'ensemble des malades suivis pour un VIH-sida à la Réunion y sont pris en charge au moment de l'étude). Le reste du temps est consacré à la mise en place du terrain, depuis la rencontre d'un informateur qui m'expose la situation en regard du VIH-sida à la Réunion et m'oriente vers le plus important service de l'île à la rencontre des acteurs associatifs, en passant par les temps d'attente pour l'obtention de rendez-vous et l'autorisation du directeur de l'hôpital.

Ayant opté pour une approche inductive⁹, je recueille toutes les données observées et fais régulièrement le point. Cette pré-analyse guide peu à peu la recherche vers l'étude des relations interethniques dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida. Je ne débute les entretiens avec le personnel hospitalier et les patients qu'en fin de terrain afin de pouvoir revenir, en cours d'entretien, sur certaines situations observées. Le travail d'observation se poursuit tout au long de l'enquête dans chacun des services réunionnais. J'assiste aux consultations médicales des quatre médecins qui suivent les porteurs du VIH-sida à la Réunion, aux soins des trois infirmiers et des trois aides-soignants du plus important service,

⁹ Cf. le point IV.1. du Chapitre 2 dans la première partie.

aux échanges quotidiens entre les différents acteurs qui fréquentent les services étudiés (soignants et soignés), aux réunions de travail des soignants, bref à chacun des instants de la vie du service. Seuls les soins des deux infirmiers du service à l'activité moindre en matière de VIH-sida ne me seront pas accessibles en raison du refus du plus ancien des infirmiers. Des entretiens sont ensuite réalisés avec dix-neuf membres du personnel hospitalier dont quatre médecins, quatre infirmiers, trois aides-soignants, deux secrétaires, un technicien d'études cliniques, deux assistants sociaux, un psychologue et deux cadres infirmiers. Les contacts et discussions informelles avec les patients ont été très nombreux, tant dans les services qu'au sein d'une association liée au plus important service du VIH de l'île. Dix-neuf entretiens ont été menés de manière formelle dont quinze ont pu être enregistrés. À ce corpus de données s'ajoutent mes observations et parfois mes participations au sein de deux associations de lutte contre le sida ainsi que la réalisation d'entretiens auprès de sept membres associatifs, de quatre infirmiers libéraux qui interviennent auprès de malades suivis dans les services et de trois pharmaciens vers lesquels sont renvoyés des patients des services étudiés. Ces données récoltées au niveau associatif, auprès d'infirmiers libéraux et de pharmaciens m'ont permis de mieux saisir l'ensemble du dispositif. Elles auront une valeur informative.

De retour à Paris, encouragée par ma directrice de thèse, j'envisage de poursuivre par un terrain en Île-de-France en vue de comparaison. Ayant réalisé, dans le cadre d'un diplôme d'études approfondies, une recherche sur la construction identitaire de migrants réunionnais en région parisienne, je souhaite poursuivre auprès de cette population. Mais je dois me rendre à l'évidence, les malades originaires de la Réunion sont trop peu nombreux à être suivis en Ile-de-France pour un VIH-sida et tout travail d'observation qui m'était pourtant apparu prépondérant s'avérera alors irréalisable. J'élargis ma population d'étude à l'ensemble des patients, dans le même objectif d'étudier l'importance ou non de l'ethnicité dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida.

Plus de quatre mois sont nécessaires avant que le terrain dans un important service hospitalier spécialisé dans la prise en charge du VIH-sida puisse débuter. Durant cette période, qui s'étend de la fin novembre 2004 à la mi-avril 2005, j'assiste toutefois à plusieurs consultations d'un médecin qui exerce dans un hôpital de la région parisienne et qui a seul la charge du suivi des quelque trois cents patients séropositifs pris en charge dans ce service de médecine interne où il préférera taire ma présence, m'invitant à assister à ses consultations uniquement les samedis. Passée cette attente et une fois intégrée dans le service parisien, je

procède de la même manière que pour le terrain réunionnais en suivant des consultations médicales et les activités de l'hôpital de jour (soins infirmiers, interventions des aides-soignants, des médecins, des techniciens d'études cliniques, d'un assistant social auprès des malades, réunion de travail des soignants, observations des interactions du quotidien). Le nombre important de patients et de soignants et l'activité de recherche clinique prépondérante ici me permettent de porter de nouveau un regard (presque) neuf sur ce qui se passe au sein de ce service. Là encore, je décide de mener les entretiens en fin d'enquête afin de mieux les orienter grâce à ma connaissance réelle du service. Des entretiens semi-directifs sont réalisés auprès de vingt-deux membres du personnel hospitalier dont sept médecins, deux infirmiers, trois aides-soignants, cinq techniciens d'études cliniques, deux psychiatres, deux psychologues, un secrétaire. Les entretiens réalisés avec les patients, au nombre de dix, sont moins nombreux qu'à la Réunion, les conditions pour leur réalisation étant moins bonnes et la multiplication des rencontres avec les mêmes patients au fil du terrain beaucoup plus rares.

J'ai toutefois pu compléter mon recueil de données à l'occasion d'une recherche collective commanditée par la DREES-MiRe portant sur le *Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques. Maladies infectieuses : Vih-Sida, Tuberculose*, réalisée sous la direction de Marguerite Cognet (2006-2008). L'étude a été menée dans trois services hospitaliers d'Île-de-France, au nombre desquels avait été retenu celui dans lequel j'avais mené mon terrain de thèse. En tant que coordinatrice du terrain réalisé dans ce service (entre mai 2007 et avril 2008), j'ai pu approfondir certains questionnements propres à ma thèse notamment en favorisant un discours des patients enquêtés qui allait au-delà des limites du questionnaire dont j'ai effectué la passation (auprès de trente patients sur un total de quatre-vingt-quatorze enquêtés sur les trois sites). J'ai également réalisé des entretiens auprès de cinq médecins (trois précédemment enquêtés en 2005 et deux que j'ai connus au cours de cette seconde enquête dans ce service).

Logique d'exposition de la recherche et hypothèses.

Notre étude met en évidence les mécanismes et les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida et rend compte de leur caractère ethniquement discriminant.

Nous avons donc fait l'hypothèse d'une ethnicisation des rapports sociaux dans le quotidien de l'hôpital – puisqu'on ne part jamais réellement de rien, que des questions nous

taraudent toujours, toute inductive que soit l'approche retenue –, ce qui nous a amené à une observation attentive et rigoureuse de la vie hospitalière et des interactions quotidiennes entre les différents acteurs, soignants et soignés. C'est à partir de ces observations et des entretiens qui ont suivi que se sont dégagées certaines hypothèses qui nous ont conduite vers l'élaboration d'une problématique plus à même de rendre compte de la complexité de la réalité que nous cherchions à saisir. L'hypothèse principale qui guide la partie 1 de notre étude consiste à dire que si tant est que l'on puisse observer une ethnicisation des rapports sociaux et l'existence de traitements ethniquement différenciés en santé, ces deux phénomènes seraient le fruit de la rencontre entre des logiques individuelles, sociales et politiques. Autrement dit, il nous fallait prendre en considération les niveaux à la fois micro, méso et macro sociaux. Les interactions observées et les logiques d'acteurs rapportées dans les entretiens (niveau microsocial) ne peuvent prendre sens qu'en étant resituées dans le contexte de la relation de soins au sein d'une organisation qui elle-même participe de l'institution hospitalière (niveau mésosocial) et dans celui, plus vaste, de contextes sociétaux dont l'histoire sociale et politique instruit aujourd'hui les relations interethniques (niveau macrosocial).

Notre analyse de l'institution hospitalière n'est pas exhaustive puisqu'elle n'est pas l'objet même de cette étude. Il s'est agi de n'en retenir que les éléments significatifs susceptibles de nous faire comprendre la manière dont l'institution influe sur la relation de soins. Les valeurs et directives qu'elle porte sont en effet intériorisées par les soignants et méritent d'être analysées afin de comprendre les pratiques et les représentations des acteurs de santé. Les valeurs d'humanisme, d'excellence et de contrôle sont à cet égard particulièrement pertinentes. Au cours de la première partie, sont présentés l'institution hospitalière et les acteurs sous l'angle de leurs statuts et de leurs fonctions (Chapitre 1) ; les principales organisations qui ont accueilli cette étude, à savoir deux services hospitaliers réunionnais et un service hospitalier parisien et les acteurs en tant qu'individus sociaux (Chapitre 2) ; les espaces sociétaux, la Réunion et la France métropolitaine, où a été menée cette recherche.

Ce premier moment qui permet de resituer des individus au sein d'espaces plus larges dessine des portraits d'acteurs sociaux qui, ensemble, participent d'un univers social, culturel, économique et politique donné. Il favorise donc une certaine prise de distance par rapport aux interactions observées. Or, nous observons, dans le quotidien de la vie hospitalière, l'usage récurrent et évident de catégories de patients largement utilisées, non seulement par les

soignants, mais par les soignés eux-mêmes : les “homosexuels” et les “toxicomanes” ainsi que, à Paris, une catégorie ethnicisée, les “Africains” – originaires d’Afrique sub-saharienne – qui trouve son équivalent à la Réunion avec les “Cafres” – descendants d’esclaves africains et malgaches. Nous avons alors postulé que ces catégories¹⁰, parce qu’elles sont portées par des acteurs sociaux, émanent de représentations sociales qui dépassent les situations observées de la prise en charge hospitalière du VIH-sida. Dans le même temps, nous avons fait l’hypothèse qu’il ne va pas de soi que ces catégories socialement construites et partagées aient ainsi été “mises ensemble” dans le contexte de l’épidémie de VIH-sida. Ne renvoient-elles pas à la fois à une altérité et à une forme de déviance sociale, un écart à la norme ? Ce questionnement fait l’objet du premier chapitre (Chapitre 4) de notre seconde partie, toute entière consacrée aux catégories du VIH-sida. Ensuite, et c’est ce dont nous traitons dans le Chapitre 5, il nous fallait montrer comment ces catégories socialement construites sont réappropriées par les soignants et les soignés. Cette partie se propose d’étayer l’hypothèse selon laquelle par la catégorisation s’opère une mise à distance d’autrui (le déviant, le minoritaire, l’“ethnique”, etc.) propice à la mise en œuvre d’un traitement différentiel.

C’est dans une troisième et dernière partie que nous cherchons, enfin, à rendre compte de l’existence de traitements ethniquement différentiels en santé. À quel(s) niveau(x) de la prise en charge hospitalière du VIH-sida ces différences de suivi se jouent-elles ? Autrement dit, quelles sont les modalités de la mise en œuvre de ces traitements différentiels ? Ce temps de la recherche appelle à lui l’ensemble des précédentes réflexions puisque ces modalités de traitement différentiel sont nécessairement circonscrites par le cadre d’analyse pré-exposé dans la première partie et qu’elles sont pour partie impulsées par les représentations sociales que se réapproprient les soignants des différentes catégories de malades. En particulier, ce moment de l’étude nous amène à revenir sur certains points développés en tout début de thèse, au cours de l’analyse historique et sociale proposée de l’institution hospitalière (Partie 1. Chapitre 1) où nous traitons succinctement de cette forme de continuité entre l’hygiénisme d’hier et la santé publique d’aujourd’hui autour des notions d’humanisme, de contrôle et d’excellence hospitalière. Car le VIH-sida est posé, aujourd’hui, et depuis les débuts de sa construction en tant qu’épidémie, comme un “problème de santé publique”. Il nous est alors

¹⁰ Cf. les questions de méthodologie dans la Partie 1, au Chapitre 2, point IV de cette thèse, où nous revenons sur la position du chercheur dans l’utilisation de ces catégories sociales, sachant que « la catégorisation est enceinte de la connaissance comme de l’oppression » (GUILLAUMIN, Colette. 2002. P.252).

apparu essentiel de considérer comment les politiques de santé publique envisagent et construisent la lutte contre le sida auprès des personnes séropositives au VIH-sida (Chapitre 6) et de voir si cette lutte – en-dehors des questions épidémiologiques –, au travers de la notion d'éducation thérapeutique, instruit ou non la prise en charge des malades et, dans la suite, les modalités de traitements différentiels (Chapitre 7). L'hypothèse qui est développée dans cette partie peut être formulée comme suit : dans la mesure où le VIH-sida est posé par les pouvoirs publics comme "problème de santé publique", la prise en charge des personnes séropositives au VIH-sida devient elle-même un enjeu de santé publique, ce qui contribue à dessiner les formes du suivi des patients et tend à circonscrire les modalités d'une prise en charge différentielle que nous analysons dans le dernier chapitre de cette recherche (Chapitre 7).

En conclusion, nous revenons, tout d'abord, sur les principaux résultats de cette recherche. Ensuite, nous examinons les apports de l'étude au croisement d'une sociologie des relations interethniques et des discriminations et d'une anthropologie de la santé et de la maladie. Enfin, nous exposons certaines des limites de notre recherche que nous proposons comme autant d'invitations à poursuivre.

**PARTIE 1 : SITUER LA DIFFÉRENCIATION DANS LE SUIVI DES
MALADES : INSTITUTION, ORGANISATIONS, ACTEURS ET ESPACES
SOCIÉTAUX.**

Introduction Partie 1

Le VIH-sida est une pathologie qui, au moins en tant que chronique, permet d'appréhender des relations soignants/soignés qui se construisent sur le long terme et de questionner la prise en charge tant de nouveaux malades que de plus anciens, suivis depuis parfois plus de vingt ans. Cette maladie est donc d'une grande richesse pour le chercheur qui se donne pour objectif d'analyser les mécanismes et les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels en santé dans le continuum des soins.

Par ailleurs, dans la mesure où les patients sont pris en charge au sein de services hospitaliers, il devient possible aussi bien d'observer les prises en charge en actes (observation des consultations médicales, soins infirmiers, etc.) que de recueillir les points de vue des patients comme des soignants (entretiens semi-directifs et réunions entre soignants). Notre interrogation quant à une différenciation dans le suivi selon les malades peut alors confronter les discours des acteurs sur leurs représentations, leurs pratiques et les observations des pratiques elles-mêmes. Notre démarche socio-anthropologique et la méthode retenue de la théorisation ancrée nous ont amenée à privilégier des techniques d'enquête qualitative : observation et réalisation d'entretiens semi-directifs¹¹. Attentive aux interactions, cette approche n'évince pas pour autant le contexte situationnel non plus que le contexte sociétal dans lequel elles prennent place.

Si l'approche interactionniste Goffmanienne se veut non déterministe, elle ne se situe pas du côté de l'individualisme méthodologique, d'où cette expression d'Isaac Joseph pour qualifier les travaux de Goffman : « le situationnisme méthodologique »¹². L'intérêt des travaux de Goffman sur les organisations sociales réside en effet dans le dépassement de l'opposition entre holisme et individualisme qu'il propose au travers de ses analyses situées. Commentant Goffman, Isaac Joseph explique que « l'expérience sociale ne s'organise pas

¹¹ Sur le choix de la démarche, cf. dans la Partie 1, le Chapitre 2, point IV.

¹² « Dans la mesure où l'épreuve est socialement cadrée, ce n'est pas l'individu qui constitue l'unité élémentaire de la recherche, mais la situation. À côté des entités constitutives de la sociologie que sont le collectif (groupe, classe, population) et l'individu (acteur, agent, sujet), la microsociologie introduit ainsi un objet nouveau, la situation d'interaction. Ses outils (approche dramaturgique, analyse de conversation) se réfèrent ainsi, implicitement ou explicitement, à un paradigme de la discipline que l'on appellera *situationnisme méthodologique* pour le distinguer de deux autres paradigmes dominants dans les sciences sociales : « holisme » – structuralisme, matérialisme historique – ou individualisme méthodologique » (JOSEPH, Isaac. 1998. P.10).

seulement¹³ selon l'ordre des identités et des statuts mais selon un répertoire de situations qui ont leur vocabulaire et leur déterminisme, leur espace cognitif de contraintes et de négociation » (JOSEPH, Isaac. 1998. P.9). « Pas seulement », et en effet, si Erving Goffman propose d'étudier la vie sociale selon une perspective originale puisque centrée sur les règles propres aux interactions (entre individus ou entre groupes), il ne néglige pas pour autant le cadre organisationnel et institutionnel au sein duquel se jouent ces rencontres. Son étude des relations de face à face et de tout ce qui se trame au sein d'un hôpital psychiatrique (1968.) constitue un exemple de ce que l'on pourrait observer ailleurs dans la vie sociale. Il se voit néanmoins contraint d'utiliser des catégories, telles celle d'« institutions totales » ou encore des « relations de service », mettant en relief certaines spécificités observées dans les interactions dont il rend compte. Or, ces particularités tiennent précisément à l'inscription de ces interactions dans des contextes originaux. L'approche proposée par Goffman constitue un outil opératoire pour l'analyse des relations observées dans le cadre de cette recherche.

Dans un premier chapitre, nous resituons les acteurs, soignants et soignés, dans le cadre plus large que dessine l'institution hospitalière. Il apparaît en effet essentiel d'analyser certaines valeurs que porte l'institution hospitalière dans la mesure où elles dessinent des espaces de possibles dans la mise en œuvre de traitements différentiels dont l'étude constitue le cœur de notre recherche. C'est dans le quotidien de la vie hospitalière que s'expriment ces valeurs de l'institution. C'est pourquoi nous nous intéressons également aux statuts et fonctions des acteurs de santé qui, *in fine*, donnent vie à ces valeurs et se font les vecteurs d'une prise en charge différentielle des malades à laquelle ces derniers participent également.

Dans un second chapitre, nous plongerons au cœur de ces organisations particulières que sont les services hospitaliers qui ont accueilli cette recherche. Le VIH-sida, en tant que pathologie devenue chronique depuis l'introduction des multithérapies, induit une prise en charge des malades principalement basée sur un suivi régulier (les consultations médicales) et un faible nombre d'hospitalisations. Certains malades souffrent toutefois de maux qui sans nécessiter d'hospitalisation (on parle d'hospitalisation complète) ne peuvent simplement être résolus par des consultations ; d'autres (uniquement à Paris) participent à des recherches cliniques fortement protocolisées qui demandent l'intervention à la fois d'un médecin référent de la recherche, d'un technicien d'études cliniques, d'un infirmier et d'un aide-soignant ce

¹³ C'est nous qui soulignons.

qui, là encore, ne peut être fait à l'occasion d'une consultation médicale sans pour autant qu'une hospitalisation soit requise. L'ensemble de ces situations induit une très forte activité dans la prise en charge du VIH-sida au sein d'hôpitaux de jour. Ainsi, ce sont les hôpitaux de jour et les consultations médicales qui constituent les espaces de cette analyse des organisations. Nous verrons que les valeurs que porte l'institution hospitalière – dont nous postulons qu'elles dessinent le nœud où se nichent des différences de traitement que nous avons repérées – trouvent des échos différents dans chacun des services qui tiennent aussi bien à leur activité et spécialisation qu'aux acteurs qui les font vivre. Ces spécificités sont d'importance pour notre propos dans la mesure où elles impulsent des modalités particulières dans la mise en œuvre des traitements différentiels observés.

Enfin, les approches comparatives – telles celles menées en matière d'accès aux soins ou celles s'intéressant aux attitudes et comportements en matière de prévention ou encore les recherches qui traitent des relations interethniques et des discriminations dans le cadre de politiques d'immigration distinctes – nous confortent dans cette idée selon laquelle il est nécessaire de prendre acte des contextes sociétaux pour toute recherche en sociologie. Cette étude ne saurait faire l'économie de la prise en considération de ces contextes sociétaux puisqu'elle s'est donnée pour espaces de recherche deux zones géographiques, la Réunion et la région parisienne, dont nous postulons que l'originalité de chacune ne se limite pas aux dix mille kilomètres qui les séparent.

Ainsi, le troisième chapitre propose, dans un premier temps, une analyse des relations interethniques à la Réunion. L'histoire particulière de la Réunion, ancienne colonie française devenue Département français d'Outre-mer en 1946, dont le peuplement actuel, issu de vagues migratoires successives, porte l'histoire de l'esclavage, puis de son abolition, a construit une société originale aux relations interethniques spécifiques. Dans le cadre d'une étude qui s'intéresse à la question de possibles traitements ethniquement différenciés en santé, il est essentiel de prendre acte des représentations sociales des ethnicités dans ce contexte sociétal particulier. Dans un second temps, nous nous intéresserons au contexte sociétal dans lequel évolue le service parisien étudié. Ici, notre interrogation en matière de traitements ethniquement différenciés soulève la question des contradictions relevées par Didier Fassin entre des politiques d'immigration qui contrôlent les entrées sur le territoire national et expulsent les individus en situation irrégulière et des politiques en matière de santé qui proposent une prise en charge médicale et l'obtention de titres de séjour à quelques-uns de

ceux et celles dont la présence en France n'est pas souhaitée. Si, à la Réunion, l'étude des relations interethniques s'intéresse à des nationaux – la part des étrangers pris en charge dans les services réunionnais reste très faible –, à Paris, en revanche, nombre de patients, principalement originaires d'Afrique sub-saharienne, ne sont pas de nationalité française et sont fréquemment, au vu de nos observations, en situation irrégulière au moment de la découverte de leur séropositivité au VIH-sida. Dès lors, cette tension entre des politiques d'immigration répressives – vis-à-vis de certaines populations – et une « raison humanitaire » davantage permissive – selon certaines conditions –, de la même manière que la structuration fortement ethnicisée de la société réunionnaise, infère sur les relations soignants/soignés et, en particulier, sur une différenciation dans le suivi proposé aux malades.

Cette première partie entend resituer l'appréhension des mécanismes et des modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels en santé dans les contextes sociétaux où cette étude a pris place, au sein d'organisations particulières (les services hospitaliers étudiés) dans la rencontre entre des acteurs (soignants et soignés). L'institution hospitalière, les acteurs de soins et les patients, les organisations et les espaces sociétaux font, dans cette perspective, l'objet d'une analyse particulière qui porte son attention sur ce qui – au sein de l'institution, des organisations, etc. – joue dans la différenciation de traitement des malades.

Chapitre 1 : Des valeurs et directives hospitalières comme cadre d'une différenciation dans le suivi des malades.

Introduction

La prise en charge du VIH-sida¹⁴ en milieu hospitalier est une réalité sans pour autant qu'elle puisse être posée comme une évidence. Comment expliquer que le VIH-sida, devenu une maladie chronique, soit traité (presque) exclusivement à l'hôpital ? Ce constat doit nous interpellé car il ne va pas de soi que cette pathologie, devenue une maladie chronique (comme le diabète), transmissible (comme la syphilis), continue d'être prise en charge dans des services hospitaliers, malgré le nombre toujours croissant de nouveaux patients. Nous posons, dans un premier temps, l'hypothèse que certains éléments de réponses à cette question – il en est d'autres que nous développerons tout au long de cette recherche – trouvent leur racine dans la construction sociale et historique de l'Hôpital depuis la figure de l'"hôpital-charité" à celle de l'"hôpital-clinique". Il ne s'agit pas de faire une analyse exhaustive de l'institution hospitalière mais de retenir, dans son évolution, ce qui explique le sens d'une prise en charge hospitalière du VIH-sida en même temps qu'elle permet de saisir les lieux d'une différenciation dans le suivi des malades.

Aujourd'hui, l'Hôpital est une institution d'état dont la mission première est de soigner des individus malades, même si d'autres logiques, politiques, administratives et budgétaires, y sont à l'œuvre. Les soignants, toutes catégories confondues, font leur cette mission et perpétuent l'image de l'institution. La démultiplication des métiers de santé font se côtoyer, dans les services hospitaliers, des professionnels aux statuts et aux fonctions diverses qui construisent un système complexe et hiérarchisé. Ce sont à ces métiers de la santé que nous allons, dans un second temps, nous intéresser afin de mieux comprendre les statuts et les fonctions de chacun et d'appréhender les relations entre les différentes catégories de professionnels. Ce décryptage des métiers et de la hiérarchie hospitalière intéresse cette étude, dans la mesure où, c'est au sein des relations de soins que les principales différenciations de traitement ont lieu.

¹⁴ Cf. Annexe n°1 pour une brève présentation de la pathologie du VIH-sida.

Les patients, acteurs non moins fondamentaux de la relation soignants/soignés au cœur de notre problématique, font l'objet du troisième point de ce chapitre. Le patient est ce vers quoi convergent les différentes logiques hospitalières que mettent en œuvre les soignants, et en particulier celle de soigner. Il s'agit de définir la place du patient à l'hôpital et de considérer le suivi particulier qu'induit la pathologie du VIH-sida, suivi qui s'avère déterminant quant aux représentations que se font les malades des acteurs de soins et qui dessinent des modalités particulières de la mise en œuvre de traitements différentiels.

I. De la construction historique et sociale de l'Hôpital au traitement hospitalier du VIH-sida.

I.1. De l'hôpital-charité à l'hôpital-clinique.

I.1.1. Charité et contrôle.

Les hôpitaux, ou hospices, d'hier se distinguent fortement de ceux d'aujourd'hui, tant dans leurs fonctions qu'en ce qui concerne le personnel. Au Moyen Age, très liés à l'Église, les hôpitaux en respectaient les préceptes en se faisant lieux d'accueil des plus démunis. Dépendants de la charité chrétienne, ils étaient financés par des donateurs privés. Y exerçaient essentiellement des religieuses, attentives à la misère d'une partie de la population, essentiellement urbaine. L'historien Olivier Faure rapporte que les hôpitaux, autrefois « fondés par la charité privée, ont pour mission d'accueillir les pauvres pour les soulager et non les malades pour les guérir. Certes, ces derniers, à condition d'être pauvres, sont reçus dans les hôpitaux, mais ils le sont au côté des vieillards, des enfants trouvés, des pauvres passants et plus largement de tous ceux que le malheur des temps déracine » (1994. P.21). Les médecins ne sont par ailleurs que peu présents à l'hôpital du fait de salaires peu attractifs. Les chirurgiens, non reconnus alors par la médecine, investissent peu à peu les lieux. Mais ce sont surtout les religieuses qui prennent soin des malades.

Peu à peu, la pauvreté devient un problème politique. La création, sous le règne de Louis XIV, de l'hôpital-général de Paris (1656), suivie de celle, par édit, d'un hôpital-général dans chaque grande ville de France (1662) marque le commencement d'une volonté de contrôle affirmée. Michel Foucault parle à ce propos du « grand renfermement » dont la médecine du XIX^e siècle se fera l'héritière. Dans cet hôpital-général étaient *recueillis* – le devoir de charité perdue – et *internés* – la volonté de contrôle s'affirme – non seulement les pauvres, mais aussi les fous, bref, les exclus de la société. Dans son *histoire de la folie à l'âge classique*, Michel Foucault s'interroge sur le sens de « ce voisinage qui semblait assigner une même patrie aux pauvres, aux chômeurs, aux correctionnaires et aux insensés » (1972. P.59). L'hôpital-charité est devenu l'hôpital de la charité et du contrôle (plus ou moins réussi) des exclus de la société.

Mais comment en est-on arrivé à l'hôpital en tant qu'espace de la prise en charge des malades ?¹⁵ Cet hôpital-ci ne reniera pas totalement ses origines. Sera maintenue, jusqu'à nos jours, son image charitable, dans son acceptation humaniste, philanthropique, en même temps que continuera de s'exercer un contrôle sur les malades qui y sont accueillis¹⁶.

I.1.2. Vers une prise en charge hospitalière des malades.

Au moment de la création de l'hôpital général, « d'entrée de jeu, un fait est clair : l'Hôpital général n'est pas un établissement médical. Il est plutôt une structure semi-juridique, une sorte d'entité administrative qui, à côté des pouvoirs déjà constitués, et en dehors des tribunaux, décide, juge et exécute » (FOUCAULT, Michel. 1972. P.60). La transformation serait venue de la possibilité même d'étudier l'homme et de l'étudier mort, d'aller à la rencontre de cette mécanique humaine qui, parce que dotée d'une âme, était restée jusque là intouchable. C'est *la naissance de la clinique*, en ce siècle des Lumières, la mise en avant de cette médecine nouvelle qui observe et agit en fonction des symptômes et de sa connaissance nouvelle du corps humain et qui va trouver, dans l'hôpital, un lieu propice à cette étude. C'est ainsi que « dès 1864, l'un des pionniers de l'histoire de la médecine, C. Daremberg, confond tous les grands noms de la médecine ancienne et introduit une coupure radicale entre un passé livré aux ténèbres et un présent radieux » (FAURE, Olivier. 1994. P.21)¹⁷.

En réalité, cette transformation de la médecine de l'époque, en même temps que celle de l'hôpital, n'a pas été aussi brutale que ce que laissent entendre les propos de Daremberg. Il fallait dans un premier temps un climat favorable, un désir de voir les soins se développer pour tous. Car la nécessité d'un peuple en bonne santé s'était faite jour ; le pays devait se fortifier par plus de naissances. Dès le XVI^e siècle, les souverains français prennent conscience de l'importance de "disposer" pour leurs conquêtes armées d'un peuple en bonne santé. Au XVIII^e siècle, des mesures concrètes sont mises en place pour lutter, notamment,

¹⁵ Selon le dictionnaire de la langue française le Petit Robert de 2002, anciennement, l'hôpital était un « établissement charitable, hospitalier, où l'on recevait les gens sans ressources, pour les entretenir, les soigner ». Il serait devenu aujourd'hui un « établissement public, payant ou gratuit, qui reçoit ou traite pendant un temps limité les malades, les blessés et les femmes en couches ».

¹⁶ Cf. en particulier le Chapitre 7 de la Partie 3 où le rapport entre humanisme et contrôle sera traité en tant qu'il participe de la relation entre le soignant et le malade ethniquement minoritaire.

¹⁷ Pour une histoire de la médecine qui éclaire et donne sens à la médecine d'hier et d'aujourd'hui dans le contexte social des différentes époques, voir Olivier FAURE. 1994. *L'histoire sociale de la médecine (XVIII^e-XX^e siècles)*. Paris : Anthropos economica. « Historiques ». 272p.

contre les épidémies. « D'abord simple émanation de la charité de Louis XIV (1710), la gestion et l'envoi de ces remèdes deviennent un véritable service public sous la conduite du célèbre médecin Helvetius (1722). À cela s'ajoute, à partir de 1750, l'habitude prise par les intendants d'envoyer, aux frais de l'État, un médecin inspecter les régions touchées par les épidémies et soigner les pauvres qui en souffrent » (FAURE, Olivier. 1994. P.39). Les épidémies préoccupaient fortement les représentants du pouvoir et la population. Les hôpitaux accueilleraient principalement les miséreux des villes, tandis que les populations qui bénéficiaient des médecins envoyés par les intendants du roi étaient essentiellement rurales.

À cet intérêt manifeste pour la santé de la population, s'ajoutent les découvertes médicales qui jalonnent le siècle des Lumières. En étudiant les corps morts, les médecins découvraient des liens alors insoupçonnés entre les causes d'une mort et des symptômes observés ou décrits par le malade de son vivant. Michel Foucault estime que l'empirisme, dont la médecine du XVIII^e se réclame pour dire sa modernité, n'est pas ce qui est premier dans ce qui la démarque de l'époque précédente : « La médecine moderne a fixé d'elle-même sa date de naissance vers les dernières années du XVIII^e siècle. Quand elle se prend à réfléchir sur elle-même, elle identifie l'origine de sa positivité à un retour, par-delà toute théorie, à la modestie efficace du perçu. En fait, cet empirisme présumé repose non sur une redécouverte des valeurs absolues du visible, non sur l'abandon résolu des systèmes et de leurs chimères, mais sur une réorganisation de cet espace manifeste et secret qui fut ouvert lorsqu'un regard millénaire s'est arrêté sur la souffrance des hommes » (1993. P.IX). Il ne nie pas pour autant que la découverte de l'intérieur des corps, ce moment où l'invisible devient visible, constitue un chapitre important dans le développement de cette médecine. Mais il considère que c'est là le fruit de cette possibilité nouvelle que « l'objet du discours (puisse) aussi être un sujet, sans que les figures de l'objectivité soient pour autant altérées. C'est cette réorganisation formelle et en profondeur, qui a ouvert la possibilité d'une expérience clinique ; elle a levé le vieil interdit aristotélicien : on pourra enfin tenir sur l'individu un discours à structure scientifique » (1993. P.X).

La naissance de la clinique et ce qu'elle a induit – la transformation des hôpitaux en espaces de prise en charge des malades, la médicalisation des pratiques associée à une hiérarchisation d'un personnel qualifié qui y exerce et la place du médecin détenteur d'un savoir qui lui confère un certain pouvoir *via* une forme d'obligation de surveillance

(THALAMY, Anne. 1990.) – est le fruit d'un ensemble de changements sociétaux. Elle s'est confirmée et instituée dans les décennies qui ont suivi.

Avec la révolution française, les hôpitaux sont profondément touchés. Pour la première fois, le politique pose sa marque sur ces organisations. Il s'agit alors de financer les hôpitaux et de la sorte de redistribuer les richesses au sein du Royaume. En effet, étant auparavant financés par des donateurs privés, les hôpitaux disposaient de moyens très inégaux. Mais après la révolution, l'état des finances du pays ne permet pas de faire bénéficier les hôpitaux de moyens suffisants. La situation aurait ainsi empiré comparativement à l'avant révolution. Les finances publiques sont insuffisantes et la charité chrétienne s'étiole. Les hôpitaux se dégradent, les religieuses en sont exclues. En 1794, les hôpitaux se voient momentanément confisquer leurs biens (terrains et immeubles), comme l'Église. Néanmoins, la volonté d'harmoniser les financements des hôpitaux apparaît comme la première mesure, prise à l'échelle du territoire, pour favoriser ce que l'on appelle aujourd'hui l'accès aux soins de tous. Cette politique se mettra en place peu à peu au sein de ces structures déjà existantes que sont les hôpitaux et où s'exercera une médecine réconciliée, associant médecins et chirurgiens. De plus, après une ère sombre pour les médecins titulaires de diplômes où tout un chacun pouvait se proclamer médecin (loi d'Allarde en 1791), les diplômes reprennent leur valeur et l'on distingue alors les Docteurs des Officiers de santé n'ayant pas eu de formation théorique. Cette reconnaissance des diplômes, le choix de l'État de laisser aux pairs le contrôle de l'aspect technique de leur travail et l'illégalité décrétée des métiers qui pouvaient concurrencer la médecine moderne occidentale ont ainsi contribué à son avènement. Dans le même temps, l'enseignement de la médecine connaît de grandes transformations : la théorie seule ne suffit plus, les étudiants en médecine doivent aller sur le terrain et investir les hôpitaux. Ils côtoient alors les chirurgiens déjà présents dans ces espaces, ce qui contribue à un rapprochement progressif de la médecine et de la chirurgie jusqu'alors dévalorisée.

Toutefois et « paradoxalement, l'apport de la médecine des Lumières est peut-être moins riche sur le plan scientifique que sur le plan institutionnel » (FAURE, Olivier. 1994. P.50). En effet, si au XVIII^e siècle la médecine et la chirurgie se rapprochent, dans le désir de fonder une médecine nouvelle, en remettant en question la formation classique loin des malades, le changement fondamental est la place que vont prendre les hôpitaux dans ce contexte. « Comme le résume excellemment Tenon dans son Mémoire sur les hôpitaux de Paris (1788), les hôpitaux doivent devenir des “machines à guérir”. Devenue célèbre depuis

quelques années, grâce à M. Foucault, la formule ne doit pas faire oublier qu'il s'agit là d'un vœu, d'un projet et non d'une réalité. Sur les quelques 2000 établissements hospitaliers que compte la France à la veille de la Révolution, 71% sont de simples "hôpitaux", en général très petits, qui assurent l'assistance sous toutes ses formes et accueillent, pêle-mêle, vieillards, enfants, malades... Si l'on y ajoute les "hôpitaux généraux" théoriquement voués au renfermement des mendiants, mais fonctionnant comme des hospices, 62% des lits hospitaliers sont consacrés à des tâches de régulation sociale. Encore ce bilan est-il optimiste puisqu'il considère que les "Hôtel-Dieu" plus grands et plus urbains, sont effectivement réservés aux seuls vrais malades, ce qui est rarement le cas » (FAURE, Olivier. 1994. P.49). Le rôle premier de ces hôpitaux, bien que s'orientant vers la prise en charge de la maladie, reste un lieu d'accueil des plus démunis et constitue un moyen de « contrôle social qui prend la forme d'une médicalisation. Il s'agit (...) de contrôler la propagation des maladies imputées à la pauvreté » (BOILEAU, Claire et EBOKO, Fred. Juin 2000.).

Plus près de nous, l'hygiénisme (XIX^e – début XX^e) renvoie à cette préoccupation sanitaire publique orientée vers les plus pauvres. Il s'agissait alors de veiller à la salubrité des logements, à la propreté des villes, d'éduquer la population en termes d'hygiène de vie, etc. La médecine moderne occidentale que nous connaissons aujourd'hui a pris le dessus sur l'hygiénisme qui disparaît dans l'entre-deux-guerres. Pourtant, les préoccupations centrales de la médecine actuelle (prévention, éducation à la santé) et son souci de faire intervenir les médecins dans la gestion de la société (rôle des professionnels de santé lors de procès notamment) rappellent largement l'hygiénisme du siècle passé¹⁸. Quels que soient les termes qui ont pu être utilisés pour désigner le rôle de contrôle et de surveillance joué par la médecine dans le contexte de l'émergence des hôpitaux pensés comme « machines à guérir », la constante est celle d'une politisation de la santé qu'illustre bien l'émergence de la santé publique et qui, selon Michel Foucault, irait de pair avec la professionnalisation des médecins.

C'est au sein de ces hôpitaux – qui continuent d'exercer un rôle de contrôle social et de revendiquer leur humanisme¹⁹ –, devenus des « machines à guérir », hauts lieux de la technologie et des spécialisations médicales, que le VIH-sida est aujourd'hui, et depuis les

¹⁸ Nous reviendrons sur cette relation entre l'hygiénisme d'hier et les préoccupations de la santé publique d'aujourd'hui dans le Chapitre 6 de la Partie 3.

¹⁹ Ce que nous développerons tout au long de cette thèse.

débuts de l'épidémie, presque exclusivement pris en charge, d'abord au sein de services spécialisés qui pouvaient traiter l'une ou l'autre des maladies opportunistes développées par les malades, puis, principalement, dans des services de « maladies infectieuses et tropicales », d'« immunologie clinique » ou encore de « médecine interne » où des médecins se sont faits les « spécialistes » de cette pathologie.

1.2. Les “arguments” d'une prise en charge hospitalière du VIH-sida.

– La prescription de traitements complexes.

Depuis les débuts de l'épidémie, le VIH-sida est pris en charge au sein de services hospitaliers. De fait, pour obtenir des médicaments, les patients doivent impérativement se procurer une ordonnance signée de la main d'un médecin de l'hôpital au moins une fois par an. Durant l'année, si le malade le souhaite, son médecin traitant peut prendre le relais et renouveler son ordonnance. Selon nos observations, il est peu fréquent que les patients aient recours à ce système auquel ils préfèrent, qu'ils aient ou non besoin d'un traitement, un suivi régulier par un médecin hospitalier. De plus, une part des médicaments n'est disponible qu'à la pharmacie de l'hôpital, en attente d'une autorisation de mise sur le marché (AMM). Selon le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française, en 2003, 21 médicaments étaient autorisés sur le marché ou en autorisation temporaire d'utilisation (ATU). Si nombre de médicaments sont en AMM, il reste nécessaire de disposer d'une prescription médicale hospitalière (au moins une fois par an) pour des raisons de pharmacovigilance (CERTAIN, Agnès. mai 2003.).

La nécessité de cette prescription médicale hospitalière tient également à la complexité des traitements eux-mêmes. Autrement dit, on ne s'improvise pas spécialiste du VIH-sida. Dès lors, il est difficile et potentiellement dangereux pour le malade de laisser à son médecin traitant le libre choix dans la prescription des médicaments. Un médecin hospitalier explique les difficultés que rencontrent à cet égard ses collègues qui, ayant choisi de se concentrer sur d'autres pathologies, ne se forment pas continûment au traitement du VIH-sida : « *Les autres (ses collègues du service) sont pneumologues. Moi aussi mais plus médecine interne et maladies infectieuses. Le problème de mes autres collègues c'est que moi, comme ça m'intéressait, je voulais continuer dans cette branche. Mais ça, c'est valable aussi un peu partout. Au début, il y avait qu'un médicament, l'AZT, après il y en avait deux, trois. C'était*

relativement simple au niveau des traitements. Et puis à partir de 95-96, là sont arrivés deux, trois médicaments plus les antiprotéases. Donc les gens comme mes collègues, ils s'en occupaient un peu de ces patients là parce que ce n'était pas très compliqué au niveau de la gestion. Mais rapidement, en deux ans, on a eu plein plein de médicaments donc c'est devenu beaucoup plus compliqué, la gestion des médicaments, etc. Donc, comme mes collègues ils étaient pneumologues, ils ont lâché prise un peu. Ils ne s'en sont plus trop occupé sur le versant antiviraux. Et de plus en plus. Parce que maintenant, de plus en plus, c'est tellement compliqué au niveau des médicaments. Vous avez vu, on est toujours en train de gérer sur les tolérances, les intolérances, les effets secondaires, les échecs thérapeutiques, tout ça. Donc c'est devenu quand même très compliqué les médicaments. Maintenant, si on veut s'occuper de ces malades, il faut vraiment qu'on se forme régulièrement, qu'on soit bien au courant de ce qui se passe. Mes collègues ils ont arrêté. Dans le service, on s'occupe globalement ensemble des patients, mais on a chacun des sous-spécialités » (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003).

– *Une médecine de pointe.*

La prise en charge du VIH-sida en milieu hospitalier s'explique également par le fait que cette pathologie fait l'objet de recherches cliniques. Par exemple, des médicaments, non encore distribués sur le marché, sont testés auprès de certains patients. Pour certains, en échec thérapeutique – c'est-à-dire pour des personnes dont tout ou partie des traitements n'est plus efficace – ces recherches restent leur seul espoir pour continuer à vivre. On retrouve ici la caractéristique de l'excellence des services hospitaliers, et plus particulièrement des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) qui ont pour vocation, non seulement les soins aux malades, mais également la recherche et l'enseignement. Dans notre étude, cela concerne le service parisien qui a accueilli cette recherche.

– *La surveillance épidémiologique du VIH-sida.*

Quel que soit l'hôpital considéré, l'excellence de la médecine hospitalière est également portée par le plateau technique qui permet la réalisation d'examens qui nécessitent un appareillage sophistiqué. Si la nécessité de pouvoir accéder à des technologies de pointe ne concerne qu'une minorité de situations, elle se fait réelle en certaines circonstances, notamment dans des situations d'urgence ou lorsque le suivi, même routinier, d'un patient demande une plus grande vigilance.

Une autre caractéristique du VIH-sida contribue à expliquer que la prise en charge du VIH-sida se fasse en milieu hospitalier : le caractère épidémiologique de la maladie et l'affirmation selon laquelle elle participe d'un "problème de santé publique" (Cf. Partie 3. Chapitre 6). Ce point ne saurait justifier à lui seul le traitement de cette pathologie à l'hôpital, puisque d'autres pathologies comme la syphilis, maladie sexuellement transmissible, en recrudescence aujourd'hui en France, peuvent être prises en charge par le médecin traitant. Quels que soient les arguments utilisés pour faire du VIH-sida une pathologie prise en charge à l'hôpital, on constate que la surveillance épidémiologique qui a été mise en place pour cette maladie repose sur les services hospitaliers – notification obligatoire du VIH et du sida ; Centre d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine ; DMI et DMI2 –, ce qui en retour construit le monopole hospitalier du traitement du VIH-sida.

Les notifications obligatoires du VIH (2003) – celles du sida datent de 1986 – ne sont pas le fait exclusif des médecins hospitaliers. Les biologistes, responsables de laboratoires d'analyses médicales, à l'occasion d'un résultat de dépistage du VIH qui s'est avéré positif, renseignent ce document que le médecin sera par la suite amené à compléter. Les médecins jouent un rôle actif dans ces notifications dont l'objectif est de collecter des informations pour renseigner l'évolution épidémiologique du VIH-sida²⁰. Ces notifications qui concernent un certain nombre de maladies à déclaration obligatoire ne constituent pas une spécificité du VIH-sida. Elles participent d'un ensemble de mesures mises en place dans le contexte de cette épidémie.

En effet, les autres mesures, à savoir la mise en place des Centres d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine (CISIH) et la création du Dossier Médico-économique de l'Immunodéficience humaine (DMI) revu dans une seconde version (DMI2), ont été pensées dans le contexte spécifique de l'épidémie du VIH-sida.

Les CISIH ont été créés en 1987 afin de relier les unités cliniques et la recherche épidémioclinique. Une des missions des CISIH participe donc de la surveillance épidémiologique, venant ainsi renforcer les données épidémiologiques renseignées par les notifications obligatoires. Pour ce faire, les CISIH sont dotés de crédits spécifiques. Ils sont progressivement remplacés, depuis la fin de l'année 2005, par les COREVIH dont la

²⁰ Les notifications obligatoires du VIH et du sida font l'objet de plus amples développements dans la partie 2 au chapitre 4.

spécificité tient essentiellement dans la mise en place de liens entre l'intérieur et l'extérieur de l'hôpital puisque des associatifs et des usagers des services de santé y participent. À l'occasion de la mise en place des CISIH en 1987 ont été créés des postes de Techniciens d'Études Cliniques (TEC)²¹ dont la fonction première était alors – avant qu'elle ne s'axe, prioritairement, sur la recherche clinique – de renseigner une base de données appelée aujourd'hui Dossier Médico-économique de l'Immunodéficience humaine version 2 (DMI2). Il s'agit d'un outil informatique qui vise, entre autre, à parfaire la connaissance épidémiologique du VIH-sida.

Le VIH-sida est donc à l'origine d'un ensemble d'initiatives²² qui visent à renseigner l'épidémiologie et à coordonner les différentes instances et les divers acteurs du VIH-sida. La surveillance épidémiologique n'est pas le seul sens de ces actions coordonnées mais elle en demeure un des axes fondamentaux. Ce souci de surveillance qui, nous le verrons au travers de la question de l'observance dans les parties 2 et 3, dépasse la question épidémiologique vient légitimer l'exclusivité de la prise en charge des malades dans des services hospitaliers.

²¹ Les fonctions et l'évolution des Techniciens d'Études Cliniques sont présentées dans la suite de ce chapitre qui s'intéresse aux métiers de santé.

²² Le VIH-sida est également à l'origine de la mise en place des hôpitaux de jour où a pris place une part importante de notre étude (chapitre 2 et 3). Les réseaux ville-hôpital ont également émergé dans le contexte de cette épidémie. Cette pathologie a favorisé le développement de la prise en charge de la douleur, a remis au cœur des préoccupations des soignants la question de l'observance (traitée dans les parties 2 et 3), etc. La liste de ce qu'a induit le VIH-sida dans la mise en place de réseaux, dans la prise en charge des malades au-delà des considérations en termes de surveillance épidémiologique, est longue.

II. La relation de soin depuis l'analyse des métiers de la santé et de la hiérarchie hospitalière.

L'hôpital en plein essor a vu se multiplier les métiers de la santé. Spécialisations des médecins, professionnalisation du métier d'infirmier, apparition des catégories de cadre infirmier, d'aide-soignant, tout un ensemble de métiers avec des formations et des diplômes spécifiques a vu le jour.

Les infirmières ont peu à peu pris la place des religieuses et des servantes alors que les médecins commençaient à entrer dans les hôpitaux. Les fonctions que l'on attribue aujourd'hui aux différentes catégories du personnel hospitalier se sont construites dans ce contexte de la transformation des hôpitaux.

Globalement, on distingue deux catégories parmi les métiers de santé : les professions médicales et paramédicales. Cette séparation fait toujours sens aujourd'hui malgré la multiplicité des statuts et des fonctions dans chacune de ces catégories. Cela tient non seulement à une répartition des tâches, mais également à cette distinction qui associe la valeur d'excellence hospitalière aux médicaux et celle d'une humaine charité – qu'incarnaient les religieuses hier – aux paramédicaux. La présence de plus en plus forte des femmes parmi les médicaux et le désir de reconnaissance des paramédicaux aujourd'hui dessinent toutefois certaines transformations, excellence et humanité devenant un peu plus les qualités de tous et de toutes. La distinction entre des professions médicales et paramédicales confère à chacune un certain pouvoir dont la conquête elle-même génère la multiplication – et donc la spécialisation – des fonctions et compétences. Pour Didier Fassin, « le lien entre la différenciation du pouvoir et la division du travail est (...) organique » (FASSIN, Didier. 1996. P.156). Ces considérations laissent à penser que la division au sein des professions paramédicales entre infirmiers et aides-soignants ne doit pas non plus être sous-estimée. La distinction entre les professions médicales et paramédicales et celle, à l'intérieur des métiers paramédicaux, entre infirmiers et aides-soignants doivent être analysées. Nous nous attacherons, après une analyse des statuts et fonctions des professions médicales (Point II.1) à mettre en regard professions médicales et paramédicales ainsi que professions infirmières et aides-soignantes (Point II.2).

II.1. Les professions médicales : l'incarnation d'une excellence hospitalière.

II.1.1. L'illusion d'une homogénéité : des parcours et des statuts multiples.

– Des tensions ente généralistes et spécialistes.

Les professions médicales qui nous intéressent dans cette étude renvoient à des parcours et statuts diversifiés. Dans les services étudiés, les médecins exercent en qualité de généralistes²³ ou de spécialistes, les uns et les autres pouvant avoir des statuts tels que PU-PH (Professeur des Universités-Praticien Hospitalier), PH (Praticien Hospitalier), PATT (Praticien Attaché), PCONT (Praticien Contractuel) CCA (Chef de Clinique Assistant)²⁴. Les hiérarchies internes à la profession médicale, liées à la fois aux diplômes et aux statuts, mais aussi aux compétences reconnues, à l'expérience, sont d'autant plus complexes à décrypter que l'on a affaire à un service qui compte un important personnel, à l'image du service parisien de notre étude.

Le VIH-sida entre dans la catégorie des maladies infectieuses. À Paris, les patients étaient suivis dans un service de « maladies infectieuses et tropicales » et l'un des deux lieux investis dans cette étude à la Réunion avait pour dénomination « pneumologie et maladies infectieuses ». Cette pathologie renvoie néanmoins également à un déficit immunitaire et en tant que telle, elle est parfois prise en charge dans des services d'« immunologie clinique », tel l'un des services étudiés à la Réunion. Malgré les spécificités de cette pathologie et son caractère pandémique, le VIH-sida ne constitue pas une spécialité en soi, ni même l'infectiologie. Ceux qui prennent en charge ces malades peuvent avoir des spécialisations distinctes²⁵ ou être généralistes. Malgré la revalorisation très récente de la médecine générale,

²³ Notons qu'un arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées de médecine ajoute la médecine générale à la liste des spécialités médicales. Néanmoins, la distinction entre les deux catégories reste encore très présente dans les esprits, d'autant qu'elle est associée à des études qui distinguent des externes (futurs praticiens en médecine générale) et des internes (futurs praticiens dans l'une ou l'autre des autres spécialités médicales) après les six années communes. Cf. l'annexe n°2 où sont présentés les parcours universitaires pour l'obtention du titre de Docteur en médecine selon les spécialités choisies.

²⁴ Pour des éclaircissements sur les études de médecine et les différents statuts existant pour les médecins hospitaliers, voir l'annexe n°2.

²⁵ Il n'y aurait pas de diplôme de spécialisation particulier requis pour ensuite choisir une sur-spécialisation en « Pathologie infectieuse et tropicale, clinique et biologique » (appelée DESC : Diplôme d'Étude

le clivage entre spécialistes et généralistes demeure, ce qui n'est pas sans intérêt ici dans la mesure où nombre de médecins qui travaillent dans les services qui prennent en charge le VIH-sida sont généralistes.

Un généraliste qui exerce à la Réunion nous fait part de son agacement quant au plus grand prestige associé aux spécialisations : *« C'est le système qui te pousse parce que c'est tellement élitiste le milieu médical. Point de salut en dehors de la spécialité ! Les généralistes sont extrêmement dénigrés. L'idée c'est que tu fais généraliste parce que t'as pas eu le concours alors qu'il y en a c'est ce qu'ils veulent faire, médecin de campagne ou médecin de famille. Dans les facultés et dans l'hôpital aussi, il y a une espèce d'élitisme, il y a les spécialistes et les généralistes »* (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003). À présent que la médecine générale constitue également une spécialité, les futurs spécialistes en médecine générale passent également le concours de l'internat. Ce concours est classant, ce qui signifie que selon les résultats obtenus et le classement qui en découle, un candidat aura plus ou moins le choix de sa spécialisation. Certaines spécialisations, pensées comme plus prestigieuses, font l'objet de davantage de convoitise, les mieux classés les choisissant préférentiellement, en faisant en retour des spécialisations plus valorisées et donc plus valorisantes. Pour les moins bien classés, restent les postes réservés à la médecine générale, plus nombreux et moins convoités. Ainsi, en 2005, sur les 4803 postes disponibles dans le cadre du Concours de l'Internat et parmi les 2400 réservés à la médecine générale, un millier n'ont pas été pourvus, « les étudiants préférant redoubler plutôt que de devenir généralistes »²⁶.

L'ancienneté et la notoriété que certains généralistes acquièrent pallient, dans une certaine mesure, ce clivage. Mais le type de parcours académique réalisé reste fondamental au sein de la communauté médicale et il est bien difficile d'être reconnu par les pairs lorsque l'on n'a pas suivi le cursus classique : deux années de premier cycle, suivies de quatre années de second cycle ; puis le concours de l'internat où l'étudiant, en fonction de ses résultats, choisit une spécialité (hormis celle de médecine générale qui n'existait pas encore pour les médecins rencontrés dans ces services et qui induit de fait un parcours différencié) ; cette spécialité est

Spécialisé Complémentaire). Néanmoins, il semblerait que la spécialisation en médecine interne soit davantage considérée comme le parcours le plus logique. Cf. Annexe n°3 où sont présentés les différents diplômes d'étude spécialisés et d'étude spécialisés complémentaires en médecine.

²⁶ Cf. annexe n°2 d'où sont tirés ces chiffres et commentaires.

préparée en quatre années (ou cinq pour les spécialisations en chirurgie), période durant laquelle l'étudiant est interne et effectue plusieurs stages en milieu hospitalier, choisis en fonction de la spécialisation visée ; d'interne, il devient alors chef de clinique assistant et peut, après deux années d'exercice de cette fonction, passer le concours national pour devenir Praticien Hospitalier dans la spécialité qui est la sienne.

Si un médecin peut être reconnu au sein de son service et même à une plus large échelle comme compétent, expérimenté, etc., il ne peut pas pour autant contrecarrer cette logique académique qui le maintient dans des statuts précaires. Un seul des médecins que nous avons rencontrés, à Paris, est ainsi devenu Praticien Hospitalier en Maladies infectieuses et tropicales alors que son parcours ne répondait pas au schéma académique classique. Son parcours atypique, malgré des compétences reconnues par tous, lui déniait le droit de passer le concours de Praticien Hospitalier en Maladies infectieuses et tropicales et le maintenait dans des statuts précaires : *« Le problème s'est posé que je n'étais pas un ancien chef (de clinique) et que j'avais le C.V. d'un praticien hospitalier et là, ça a été des années de galère de statut. Donc j'étais vacataire dans le service ; j'étais boursier de l'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le Sida), ça a duré trois ans ; et après, j'ai eu 3 ans de bourse de post-doc sidaction, sur ma gueule en fait, pas tellement sur des projets. Je m'occupais énormément de recherches cliniques ici. Et chaque fois, j'acquerrais des connaissances sur les molécules, sur la recherche. On te demande, on te demande et après tu crées tes trucs à toi. J'ai beaucoup beaucoup travaillé sur l'immuno-thérapie (...). Donc pas de statut pour moi. Donc qu'est-ce qu'on fait ? On a bricolé un poste de praticien contractuel. C'était de dire que t'étais entré à l'hôpital, mais en CDD (Contrat à Durée Déterminée). Et puis j'ai passé le concours de praticien hospitalier que j'ai eu. Et on m'a créé un poste de praticien hospitalier dans le service pour le CISIH (Centre d'Information et de Soins de l'Immuno-déficiência Humaine). Moi, je suis praticien hospitalier en maladies infectieuses, donc je suis infectiologue. Ce qui veut dire qu'à plus de 40 ans, j'ai dû ouvrir des bouquins, travailler etc. Mais après, la communauté de la spécialité, pour me nommer praticien dans le service, a fait beaucoup de problèmes. « Il a pas suivi le cursus normal », machin. C'était un peu le ridicule français. Donc j'avais tous ces gens qui disaient : « on le connaît très bien, on sait ce qu'il fait, il est formidable, mais il est pas de notre monde ». Mais ça a marché. Tout était fait pour que je ne sois pas là aujourd'hui. Et donc je me bats un peu pour mes camarades qui sont derrière parce que jusque là il y a que moi qui ai eu ce titre là, après des années de frustration, de*

combats, à être boursier, après vingt ans d'études, c'est pas terrible » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Il existe en réalité deux types de concours, le type II s'adressant à ceux qui n'ont pas été chefs de clinique-assistants, ce qui permet donc à ceux qui n'ont pas suivi le cursus ordinaire de devenir Praticien Hospitalier. Néanmoins, un médecin qui n'a pas fait son internat n'a en principe pas la possibilité de devenir Praticien Hospitalier spécialisé comme ce fut le cas de ce médecin. Cette possibilité ne se serait pas reproduite selon un de ses collègues. Reste la possibilité de passer le concours de Praticien Hospitalier en médecine générale, ce qui permet d'acquérir un statut moins précaire.

Le manque de reconnaissance de leur expérience et de leurs compétences est parfois mal vécu par ces médecins lorsqu'ils voient les jeunes chefs de clinique, moins expérimentés, accéder au concours (après deux années d'exercice de la médecine en tant que chef de clinique) et donc possiblement à un statut de Praticien Hospitalier. Car la précarité des statuts de ceux qui n'ont pas passé les concours reste souvent difficile à accepter. C'est pourquoi ce médecin, qui exerce auprès des personnes vivant avec le VIH-sida depuis les débuts de l'épidémie, a fini par envisager de passer le concours de praticien hospitalier en médecine générale, lassé par toutes ces années de statuts précaires (il est, au moment de l'étude, praticien attaché) : *« Le statut d'attaché, c'est non seulement très précaire au niveau financier, mais tu peux te faire virer du jour au lendemain. Il y a une précarité sociale monstrueuse quand t'es attaché. C'est un peu agaçant de te sentir un peu la petite main, entre guillemets, alors que si t'étais pas là, ils seraient quand même sacrément dans la merde (...). C'est une guéguerre élitiste (...). Maintenant, on a la possibilité de se titulariser. Il y a (X), mais il sera le seul et il est le seul, à avoir passé le concours de praticien hospitalier de spécialité, mais qui a été refermé tout de suite après. Il a failli ne pas l'avoir, parce qu'il s'est retrouvé devant la chaire des collègues d'infectieux qui sont tous des spécialistes, donc internat, etc., tous des professeurs. Et c'était très difficile, même s'il a un C.V. où il faut s'accrocher derrière. Il y a (Y) qui a passé son concours mais c'est en médecine générale, en spécialité, ça a été ouvert un an et ça a été refermé aussi sec. »* (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Ainsi, nombreux sont les médecins qui exercent en qualité de praticiens attachés ou de contractuels. Et si, le 1^{er} octobre 2003, la circulaire DHOS/M2/2003/N°462, visant à

améliorer le statut des praticiens attachés, a permis quelques avancées, ces médecins demeurent en situation précaire²⁷.

– *Au bas de l'échelle : les médecins titulaires d'un diplôme étranger.*

Par ailleurs, il y a les médecins titulaires d'un diplôme étranger²⁸ qui se sont vus contraints d'occuper des postes très lourds avec des gardes à répétition et des salaires dérisoires comparés à ceux de leurs collègues. Leur titre de Docteur en médecine leur est reconnu mais ils n'ont pas l'autorisation d'exercer en France en cette qualité. Ils sont ainsi recrutés en tant que "faisant fonction de". Au moment de l'étude, un médecin était anciennement de ceux-là. Il a ensuite eu l'opportunité, en repassant des examens, d'exercer sa profession dans des conditions plus enviables. « À un moment donné, quand on m'a demandé (si je voulais passer) l'équivalence, je l'ai refusé. Pour le principe. Je leur disais que dans la mesure où pendant 4 ans qu'on faisait de la recherche, j'étais reçu en tant que médecin en France, pourquoi aujourd'hui je serais obligé de repasser par des équivalences ? Si je n'avais pas fait un travail avec les autorités médicales universitaires françaises, si c'était la première fois que je mettais les pieds en France, j'accepterais. Donc j'étais récalcitrant pendant longtemps (...). J'acceptais plus le salaire moindre que le fait qu'on me demande de passer les équivalences. Et finalement on m'a poussé, c'était pratiquement le dernier jour (...). Il y avait beaucoup de médecins étrangers en France qui occupaient un poste et qui étaient en situation précaire, ils ne savaient pas quoi en faire. Les chefs de service étaient satisfaits, mais administrativement, ils ne remplissaient pas les conditions. Du coup, je sais plus quel ministre a fait cette proposition qui a été acceptée et il fallait passer les examens. Mais pas tout le temps, c'était tous les deux trois ans, comme ça, paf, il y avait des sessions qui tombaient comme ça du ciel. Je crois que j'ai passé la dernière, il y a 5 ans (...). J'ai eu l'équivalence. Bof, le statut est meilleur. Au point de vue pécunier... mais côté argent, ici on m'a toujours aidé. J'ai eu une bourse ANRS qui compensait le manque à gagner. Les fins de mois étaient difficiles alors je faisais venir de l'argent de là-bas que j'avais. J'ai vécu longtemps avec les transferts d'argent. J'ai tenu plusieurs années comme ça. Mais toute

²⁷ Cf. le texte de cette circulaire en Annexe n°4.

²⁸ Pour plus d'informations, Cf. la Circulaire DHOS/M 4 n° 2003-214 du 2 mai 2003 relative à l'organisation du concours national de praticien des établissements publics de santé.

source s'épuise. Et la vie est chère en France, enfin surtout dans la région parisienne » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Ce médecin avait fui son pays où il était menacé et avait choisi de s'installer en France où il avait des contacts, suite à plusieurs rencontres professionnelles. Si le service l'a toujours soutenu, comme il le souligne lui-même, et qu'il a de fait pu faire face aux difficultés financières induites par son statut, sa vie familiale en a beaucoup pâti. De plus, il a mal vécu l'obligation de passer des examens pour obtenir une autorisation d'exercice de la médecine quand il en occupait les fonctions depuis de nombreuses années. Durant cette étude, nous avons rencontré un autre de ces médecins titulaires d'un diplôme étranger qui a préféré changer de profession plutôt que d'accepter cette non reconnaissance de ses compétences : *« Sans équivalences, on peut travailler dans les hôpitaux, mais je ne trouve pas ça normal d'être payé en dessous du SMIC et de faire des gardes à ne pas savoir quoi faire. C'est des statuts "faisant fonction de" que je refusais dès le départ. J'avais cette possibilité dès le départ, mais ce n'est pas quelque chose que j'admets »* (Entretien médecin "reconverti". Paris. Juin 2005).

Si ce sont bien les médecins qui incarnent l'image de l'excellence de l'hôpital, notamment en présentant lors de congrès des recherches en cours, des études de cas, en publiant des articles dans des revues spécialisées, etc., ils ne constituent pas un groupe homogène. Les jeux d'influence qu'induisent ces différences de statuts et, dans une moindre mesure, d'expérience construisent des orientations spécifiques dans chacun des services étudiés (Cf. Partie 1. Chapitre 2. Point III.1). Ces orientations, impulsées par quelques-uns seulement, modèlent alors les relations soignants/soignés, même si, dans le face à face de la relation de soin, il reste possible pour chacun de ne pas se conformer strictement aux directives des décideurs.

II.1.2. La revalorisation de la médecine infectieuse et des infectiologues via le VIH-sida.

Cette récente épidémie qui fait l'objet de recherches aujourd'hui a généré une revalorisation de la médecine infectieuse. Cette médecine, en tant qu'elle traitait de pathologies curables qui touchaient essentiellement des populations originaires de pays tropicaux et des voyageurs – la plupart des maladies infectieuses ayant été totalement ou quasiment éradiquées de France – était peu valorisante. « De plus, au début des années 80, dans le champs médical bien hiérarchisé, les maladies infectieuses ne représentent pas, en

France, une spécialité prestigieuse car elles s'inscrivent à contre-courant du mouvement dominant de sophistication technique et d'innovations spectaculaires » (SETBON, Michel. 1993. P.45). Ceci explique possiblement le nombre important de femmes qui se sont spécialisées en médecine infectieuse.

– *La médecine du VIH-sida : valorisante mais stigmatisée.*

L'apparition du VIH-sida a généré nombre de questionnements. Cette pathologie constituait un défi scientifique et clinique et était, dès les premiers temps, fortement médiatisé et politisé. Pour ces raisons, elle se faisait l'espoir d'une nouvelle reconnaissance des médecins infectiologues. Aujourd'hui, alors même que la médecine infectieuse ne constitue pas en soi une spécialisation, nombre d'infectiologues se sont faits les spécialistes du VIH-sida. Cette maladie a dessiné des carrières, projetant au devant de la scène des médecins qui, parce qu'ils avaient opté pour une spécialisation peu valorisante, seraient certainement restés dans l'ombre. Ils se sont constitués en tant que spécialistes de cette pathologie complexe, favorisant le développement de la recherche au sein de leur service, à l'image du service parisien étudié, se formant continuellement pour suivre les avancées en matière de compréhension du virus et des traitements en essai, pour les autres services non intégrés à un Centre Hospitalier Universitaire.

Le tableau n'est toutefois pas aussi idyllique qu'il y paraît pour les médecins du VIH-sida, ainsi de l'un d'entre eux qui exerce au sein d'un service de médecine interne et dont nous avons suivi à plusieurs reprises la consultation. Isolé dans ce service où il est le seul à prendre en charge le VIH-sida, il s'estime mal considéré par ses collègues du fait, pense-t-il, de leurs *a priori* négatifs à l'égard de ses patients qui dit-il, hier étaient toxicomanes et aujourd'hui sont « *pauvres et nègres* » (Journal de bord. Région parisienne. Décembre 2004). Pour autant, l'isolement ne génère pas systématiquement une dépréciation des collègues. Dans l'un des deux services de la Réunion que nous avons étudiés, seul un médecin suivait des patients pour un VIH-sida. S'il se sentait certes un peu isolé dans l'exercice de sa profession, il ne s'estimait pas sous-estimé par ses collègues de travail.

– *Le VIH-sida : un tremplin pour des carrières de femmes.*

Les deux principaux services étudiés dans cette recherche – l’un à la Réunion, l’autre à Paris – ont à leur tête des femmes²⁹ qui ont fait carrière en se faisant les “spécialistes” du VIH-sida. Toutes deux ont découvert le VIH-sida au début de l’épidémie alors qu’elles étaient internes au sein d’hôpitaux parisiens. On voit, dans le récit de leur parcours, comment le VIH-sida aura pour elles été un tremplin dans leurs carrières respectives.

Chef de l’un des services étudiés à la Réunion, cette praticienne hospitalière, bien que s’estimant promise à une carrière plus valorisante si elle n’avait pas choisi de partir vivre à la Réunion, donne à voir la place de sa connaissance du VIH-sida dans sa réussite professionnelle à la Réunion. Elle raconte son arrivée à la Réunion : « *J’ai commencé (à la fin de l’année 1988) à faire un petit peu de consultations d’immuno-hémato-pédiatrie (...). Et personne ne s’occupait de l’infection à VIH (le premier diagnostic de séropositivité au VIH à la Réunion a été posé en 1987). Il y avait sept séropositifs dans l’île. Il y a eu un gars qui a eu une pneumocystose, donc un truc très banal. J’avais pris des contacts avec des médecins qui avaient su ce que j’avais fait, qui m’ont demandé de venir voir ce patient qui était en train de mourir. Donc pour moi c’était vraiment simplissime de savoir ce qu’il fallait faire. Il n’y avait aucun médecin dans l’île qui savait quoi faire. Donc je suis venue bénévolement. Je me suis occupée de ce patient. Et puis trois jours après il avait de la fièvre et il y en a eu un deuxième, etc. Et donc je courais d’un hôpital à l’autre, d’une consultation à l’autre. Je me suis dit bon, je vais prendre un poste de praticien hospitalier à mi-temps au CHD. Donc bien sûr, il y en avait, forcément. C’était l’honneur de... enfin, ça paraît prétentieux ce que je dis, mais quand on est ancienne interne des hôpitaux de Paris, ancien chef de clinique de Necker, on n’a pas de problème pour trouver un poste. Ça redore plutôt pas mal le blason de l’hôpital. Et donc, effectivement, on m’a trouvé un poste immédiatement » (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003).*

À Paris, la responsable de l’hôpital de jour et des recherches cliniques met en avant son parcours exemplaire : « *Un parcours professionnel clair : lycée, études sans problèmes.*

²⁹ Bien que nous ayons opté pour une masculinisation de l’ensemble du texte, nous avons choisi sur ce point de mentionner la présence de femmes à la tête des services étudiés (une en tant que chef de service et l’autre en tant que responsable de l’hôpital de jour et des recherches cliniques) afin de rappeler que les femmes occupent une place importante dans les services qui prennent en charge le VIH-sida en conséquence, au moins pour partie, d’une dévaluation de ces “spécialisations” avant l’épidémie de VIH-sida.

Décision de faire de la médecine, sans trop d'états d'âmes. Un parcours médical finalement dense et ramassé. Avec un internat à 23 ans. Ce qui est jeune, j'avais tout fini à 23 ans, en avance etc. Un parcours hospitalier avec ces stages de 6 mois, une vie hospitalière que j'aime beaucoup. A priori une orientation sur des stages d'externe que j'avais faits, de la cardiologie et même de la chirurgie cardiaque. Et puis une rencontre avec les maladies infectieuses alors que je suis en internat où j'ai un peu de temps parce que je suis en congé maternité et que ça me manque un peu la vie hospitalière. Et là j'ai eu une espèce de révélation et j'ai complètement changé mon orientation, pour finir mon internat en maladies infectieuses. Je termine mon internat en 82 et là, 82, c'est l'irruption du sida. Et finalement, je ne vais pas avoir quitté le sida depuis 82, 23 ans » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

D'abord attirée par les maladies infectieuses, cette femme considère que cette nouvelle pathologie a bien ouvert de nouvelles voies, offrant des possibles de carrières aux jeunes médecins qui faisaient leur entrée dans les hôpitaux en ces débuts d'épidémie. On a donc des schémas de carrières qui se profilent derrière cette pathologie, notamment des carrières de femmes : « *Pour les gens de ma génération, il y a pas mal de femmes d'ailleurs, parce qu'il y avait pas, au-dessus, des gens. Nos patrons ils ne savaient rien, ils parlaient même à peine anglais, donc il n'y avait pas le mode hiérarchique structuré, le monde arènal. Je pense que c'est une dimension assez importante. On avait à la fois tout à faire, très transversal, avec des choses assez immédiates : la gestion des malades. Si je repense à cette période, 94-95, il y a 10 ans, tout le monde meurt. On partait en vacances, c'était qui était mort quoi. Bon le grand changement de 96 (l'arrivée des trithérapies). Mais moi j'ai jamais dérogé, toujours essayer de faire plus, toujours essayer de faire mieux. Donc un gros investissement dans la recherche clinique qui était aussi un support extrêmement important parce qu'il y avait le quotidien, il y avait du burn out, des gens qui disaient le sida c'est trop dur » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).*

Le VIH-sida dessine des carrières de médecins dynamiques qui construisent des relations à l'échelle internationale et qui, lorsque la structure dans laquelle ils exercent le permet, développent une activité de recherche clinique. Si l'on reprend les propos de Nicolas Dodier, on constate que ces carrières qui se dessinent sur fond d'incapacité des anciens font échos, de manière plus générale, à la transformation de la médecine qui s'oriente vers « la médecine des preuves ». « Dans les années 1960, l'importation en France de la méthode des essais contrôlés sous l'impulsion d'épidémiologistes basés notamment à l'Inserm fournira à ces médecins d'un type nouveau et à leurs héritiers, un appui supplémentaire pour jouer la

science « émancipatrice » contre l'autorité des « mandarins traditionnels ». On retrouvera ces médecins au centre de l'histoire du sida » (DODIER, Nicolas. 2003. P.44).

Si le VIH-sida a porté leurs carrières, ces femmes se présentent avant tout comme des battantes, voire des militantes, chacune s'étant investie dans des associations qui organisent des programmes d'accès aux traitements antirétroviraux dans certains des pays où les malades n'y ont pas accès. L'une d'elle dénonce d'ailleurs ceux qu'elle appelle « *les opportunistes du sida* » : « *Il y a beaucoup d'opportunistes du sida. Je dis toujours qu'il y a les maladies opportunistes, certes, qui sont mortelles, mais il y a aussi beaucoup d'opportunistes du sida. Le sida fait vivre beaucoup de monde. Des tas de spécialistes qui n'en sont pas, qui arpentent l'Afrique, Madagascar. J'en vois plein qui ne font rien, qui promettent monts et merveilles, qui viennent donner leur opinion de "grands" spécialistes mais qui ne vont jamais rédiger un petit dossier pour aider le Malgache qui ne sait pas écrire. Qui vont considérer les gens, les Malgaches, les Africains, comme des tarés, alors que ce sont des gens hautement respectables, d'excellent niveau médical et qui se conduisent très bien. Simplement, parce qu'ils sont malgaches ou africains, ce sont forcément des cons* » (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003).

De manière générale, en suivant Didier Fassin, on peut dire que « comme l'exemple du sida le montre bien, la santé constitue un marché prospère où beaucoup réalisent des opérations singulièrement lucratives. C'est ce qu'Olivier Faure avait déjà montré dans la France du XIX^e siècle puisque pour lui, c'est cette logique qui prévaut dans le processus de médicalisation de la société française » (FASSIN, Didier. 1996. P.165).

II.1.3. Psychiatres et psychologues : des soignants à part.

En premier lieu, il convient de rappeler que seule la psychiatrie est une spécialisation médicale. Pour autant, bien que les médecins du VIH-sida aient bien conscience de cette distinction, les psychologues et psychiatres occupent des places similaires au sein des services étudiés, eu égard à un certain manque de reconnaissance que la majorité d'entre eux ressent. C'est pourquoi nous avons choisi de traiter de ces deux professions en un même moment.

En second lieu, il nous faut ici considérer certaines disparités régionales. Ainsi, si l'absence de psychiatres et de psychologues, dans l'un des services de la Réunion, tient davantage à des mésententes entre confrères, selon les infirmiers de l'hôpital de jour, critiques vis-à-vis des médecins, ce n'est pas là la seule explication plausible. Il existe en effet de fortes

disparités régionales tant du point de vue du nombre de professionnels de santé en général que des secteurs de psychiatrie générale qui couvrent des superficies très inégales et sont pourvus d'un personnel médical également disproportionné selon les régions, les DOM étant globalement les moins bien lotis³⁰.

Globalement, les professionnels de santé, toutes catégories confondues, sont surreprésentés à Paris avec 3,15 généralistes pour 1000 habitants contre 1,67 sur l'ensemble de la France et seulement 1,44 pour 1000 habitants à la Réunion. L'écart se creuse encore davantage si l'on regarde du côté des spécialistes. Ils sont 5,37 pour 1000 habitants à Paris, 1,74 en France et 1,22 à la Réunion. La disproportion est importante également pour les infirmiers à l'exception des infirmiers de psychiatrie qui, s'ils sont moins nombreux à la Réunion que sur l'ensemble du territoire français, sont néanmoins encore plus sous-représentés à Paris. Si l'on regarde parallèlement les chiffres du personnel médical des secteurs de psychiatrie générale, il semble qu'une explication à ce dernier fait se dessine. En Île-de-France, pour 100 000 habitants de plus de 20 ans, le personnel médical en psychiatrie compte un effectif de 15,6. Ils sont 11,5 sur l'ensemble de la France et 8,4 à la Réunion. Et encore, nous ne disposons pas ici des chiffres concernant spécifiquement Paris. On peut penser que l'écart se creuserait d'autant plus. Ces données montrent qu'il existe de fortes disparités dans l'offre de soins selon les régions, toutes catégories de personnel confondues, avec des disproportions d'autant plus importantes pour le personnel le plus qualifié.

Les psychiatres constituent une catégorie un peu à part des professions médicales dans les services étudiés. La place de la psychiatrie, comme de la psychologie, reste problématique dans ces services. Si les médecins, dans les premiers temps de l'expansion de l'épidémie où les patients mourraient face à l'absence de traitements efficaces, avaient recours plus facilement aux psychiatres et aux psychologues, ils y ont peu à peu moins fait appel. C'est en tous cas l'analyse fréquemment proposée par ces catégories de personnel. Ils s'estiment souvent trop peu considérés par leurs collègues.

³⁰ Cette étude met en regard deux espaces opposés en ce qui concerne l'offre de soins. D'un côté, la Réunion où le nombre de professionnels de santé et des secteurs de psychiatrie générale sont inférieurs à la moyenne nationale et de l'autre l'Île-de-France (et encore plus nettement si on se focalise sur Paris) qui bénéficie d'un nombre de professionnels de santé et de secteurs de psychiatrie générale largement supérieur à la moyenne nationale. Cf. Annexe n°5.

II.1.3.1. Des psychiatres tenus en-dehors du champ de l'excellence médicale ?

Les psychiatres, comme les psychologues, de l'hôpital parisien exercent dans le service dans le cadre de vacations. Leur emploi principal est généralement dans un autre service de l'hôpital, combiné parfois à l'exercice de leur profession dans un cabinet particulier, en libéral. À la différence du service parisien, les psychiatres sont absents des services qui prennent en charge le VIH-sida à la Réunion. Certains patients sont néanmoins suivis par un psychiatre extérieur au service³¹ et l'un des services peut faire appel à des infirmiers de l'unité de psychiatrie en cas de besoin. Dans l'autre, les patients peuvent bénéficier de consultations d'un psychologue permanent dans le service (Cf. le point suivant).

– *En manque de reconnaissance.*

L'un des psychiatres du service parisien a des relations régulières avec certains médecins du service qui prennent en charge le VIH-sida puisqu'il est intégré à l'équipe qui développe la Procréation Médicalement Assistée (PMA) et qu'il assure le suivi des patients concernés. Il participe aux réunions mensuelles pour la PMA et parfois à celle hebdomadaire de l'hôpital de jour pour voir s'il y a une demande de suivi pour un patient. Il considère que la psychiatrie est reconnue dans le service dans la mesure où il se voit sollicité pour la PMA ainsi que pour des questions d'observance³².

Cette idée d'une reconnaissance du rôle des psychiatres par leurs confrères (non psychiatres) n'est pas partagée par les deux autres psychiatres rencontrés dans ce service parisien (de même pour les deux psychologues interrogés comme nous le verrons plus loin) qui se considèrent peu estimés dans le service. Dès lors, le travail d'équipe s'en ressent et les contacts se font plus rares. *« J'ai trois lieux d'activité, ici c'est le moins important. Je viens un peu par fidélité parce que j'en ai un peu marre. Au bout de 15 ans... C'est l'ambiance du service. Moi je n'y trouve pas vraiment mon compte. Ici, je vois quelques patients, c'est tout.*

³¹ Cf. le point II du Chapitre 5 (Partie 2) à propos de la construction sociale d'un "être pathologique" réunionnais.

³² L'observance ou *compliance* (équivalent anglo-saxon d'observance) concerne le rapport du patient à son traitement, et plus généralement aux conseils des professionnels de santé. Le critère de l'observance est fondamental pour comprendre les attitudes des professionnels de santé à l'égard des patients dans les services étudiés. Les traitements différentiels observés sont très souvent le fait de présupposés comportementaux relatifs, entre autres, à l'observance selon l'origine réelle ou supposée du malade. L'observance est au cœur même de l'éducation à la santé telle qu'elle s'observe dans les relations de soins des services étudiés. Cf. Partie 2 et 3.

Sinon, il n'y a aucun travail d'équipe, aucun travail institutionnel. Ce n'est pas du tout satisfaisant ici, pour un psychiatre. Il y a eu une époque où on faisait des réunions. Bon, il y a eu des réunions institutionnelles au sein des services aussi, avec les infirmières. Ça c'était assez intéressant. Mais la dimension du travail institutionnel est assez négligée ici. Après il y a eu ces réunions avec les médecins mais ils étaient toujours à analyser leurs dossiers, les problèmes somatiques qui, c'est vrai, sont importants, donc nous on passait un peu quand il y avait le temps. Donc finalement on a tout arrêté. Donc maintenant, il s'agit juste de consultations, c'est modérément intéressant. Moi, ces patients là, je peux en rencontrer ailleurs (...). Bon ici, je ne viens que deux fois par semaine, je ne fais pas de zèle. Bon, le fait d'être vacataire comme ça, on est mal payé. C'est plus du militantisme de venir travailler ici. D'ailleurs, à un moment, le médecin chef qui était là auparavant m'avait dit « mais monsieur, c'est un honneur de travailler à l'assistance publique », parce que j'avais eu une fiche de paye absolument dérisoire, donc tout juste si je n'aurais pas dû payer pour avoir l'honneur de travailler dans son service ». Ce psychiatre et son confrère, peu satisfait également de la place accordée à la psychiatrie par les médecins dans ce service, ont travaillé toute une année sans être rémunérés avant de pouvoir bénéficier de vacances peu attractives. Dans ces deux cas, le militantisme lié à leur connaissance de proches qui mourraient d'un SIDA était prépondérant.

– *Évolution du traitement de la maladie et (in)adaptation des psychiatres.*

Aujourd'hui, le virus se fait moins virulent, les morts sont moins nombreux puisque les traitements antirétroviraux limitent l'entrée dans la maladie. Dès lors, le travail, tant des psychiatres que des psychologues change. Ils sont beaucoup moins présents au chevet des malades mourants, et bien davantage dans un suivi de patients en souffrance. Si ces changements semblent induire un moindre intérêt par les médecins du service pour leur fonction, les psychiatres et les psychologues eux-mêmes tendent à présenter cette période de l'avant multithérapie comme plus satisfaisante sur le plan professionnel et montrent un manque de motivation dans la prise en charge de patients qui actuellement souffrent de maux plus communs. Le temps du fort militantisme des soignants dans les services du VIH-sida en France semble, au regard de ce que nous avons observé, quasiment révolu. C'est aussi la perception qu'en ont les patients les plus anciennement pris en charge dans ces services comme en témoignent les propos de cet homme d'une cinquantaine d'années suivi à la Réunion : « *Au fil des années, bon c'est un peu comme les grandes causes des grandes*

révolutions où tout le monde est enthousiaste au début, machin, à la fin ça s'é mouss e, comme l'amour entre un garçon et une fille. Ça s'é mouss e et ça perd un peu de sa fraîcheur du début » (Entretien patient. La Réunion. Décembre 2003).

Les attentions se focalisent davantage vers les pays les plus pauvres où l'accès aux traitements demeure limité ou absent. Alors si certains trouvent dans cet engagement un regain d'énergie pour l'exercice de leur profession au quotidien, les psychiatres et les psychologues qui ne sont engagés, ni dans la lutte contre le sida dans les pays du sud, ni dans la recherche, perdent de leur enthousiasme. D'où l'intérêt que manifeste ce psychiatre pour les patients vivant avec le VIH-sida qu'il suit dans le service dans le cadre de la Procréation Médicalement Assistée. Il participe à la recherche dans un secteur en pleine expansion aujourd'hui. Néanmoins, il semblerait que le manque de considération de leurs collègues joue un rôle non négligeable dans cette tendance à un désinvestissement. Avec le temps, ils ont en quelque sorte réorienté leur engagement vers d'autres domaines plus ou moins liés au VIH-sida. En particulier, plusieurs ont choisi de travailler auprès de toxicomanes. Parfois, la toxicomanie est associée à un VIH. Mais, les individus qui se seraient contaminés *via* l'injection de drogues sont de moins en moins nombreux du fait de la généralisation de l'usage de seringues stériles.

Le manque de reconnaissance du rôle du psychiatre par les médecins se combine également à la tendance à un surinvestissement dans la relation entre les médecins (non psychiatres) et leurs patients, ces médecins s'estimant à même de les prendre en charge intégralement. C'est ce qui ressort de réunions où l'on peut entendre les interprétations psychologisantes de médecins à l'égard de leurs patients sans qu'ils ne soient orientés vers un suivi psychiatrique ou psychologique. Un psychiatre explique ce problème d'un désir des médecins à être tout pour leurs patients : *« Il faut que le médecin ait le souci de ne pas vouloir tout faire ou, s'il fait tout, d'imaginer à un certain moment qu'il faut avoir des relais, ça c'est très difficile. C'est la difficulté de la liaison, la difficulté du relais, la difficulté de ne pas aller au-delà de ce pour quoi on est appelé. À un moment donné, c'est toujours tentant pour un médecin d'être tout pour son patient. Sauf que dans des pathologies lourdes, avec des gens qui ont souvent plusieurs comorbidités, il faut pouvoir travailler ensemble, à plusieurs, mais ça c'est très difficile dans un hôpital aussi chaotique »* (Entretien psychiatre. Paris. Juin 2005).

Le manque de reconnaissance, tant du fait de leur statut que du peu d'intérêt des médecins du service à leur égard, explique le mal-être de ces psychiatres, à l'exception de l'un d'entre eux, davantage intégré à l'équipe et investi dans la recherche. Cette difficulté pourrait sans doute être au moins surmontée en partie si un Praticien Hospitalier psychiatre était affecté au service, comme le suggère l'un d'eux. Cela permettrait de donner davantage de poids à leur profession en terme de rapports de pouvoir et favoriserait certainement la mise en place de réunions de travail.

II.1.3.2. Les psychologues : bons samaritains ou humanistes.

Dans ce même service parisien, les psychologues partagent également ce sentiment de mise à l'écart. Pour l'un d'eux, la non reconnaissance par les médecins de leur travail tient au mépris qu'ils ont de ce qui renvoie à la subjectivité : *« Ce qui sépare, c'est la question de l'inconscient freudien. Est-ce que l'individu n'est pas toujours traductible sur la lentille d'un microscope. Est-ce que les émotions... Alors il y a toute une partie de la médecine qui pense que tout ça c'est... alors c'est subjectif, ils vont vous dire oui ça existe mais enfin, ça n'a pas d'implications chez l'individu, donc ça n'a pas d'intérêt. Donc un lapsus, c'est un lapsus, un acte manqué, c'est un acte manqué. Un ulcère à l'estomac ça n'a d'intérêt que si c'est visible à la radio, des machins comme ça. Si dans l'histoire du patient, l'ulcère à l'estomac c'est sa belle-mère, qu'est-ce que vous voulez qu'il en fasse le médecin ? Il y a une subjectivité chez l'individu (...). Donc dès l'instant où le HIV est devenu (biologiquement saisissable), maintenant on voit ça très nettement sur la lentille d'un microscope, qu'est-ce qu'on a à se dire ? On a très peu à se dire (...). Je pense qu'on a vis à vis du symptôme deux approches différentes, complémentaires, pour certains médecins. Et puis il y en a d'autres, vous voyez, cet aspect du rapport freudien aux symptômes ne les intéresse pas »* (Entretien psychologue. Paris. Juillet 2005).

Alors pourquoi les médecins leur adressent-ils encore des patients ? Pour ce psychologue, ce sont dans les cas désespérés ou alors pour que le patient puisse un peu épancher son cœur car *« parler ça fait du bien »*, dit-il, reprenant les propos de médecins. Les médecins qui s'estiment à même de remplir ce rôle acceptent l'aide des psychologues puisqu'ils manquent de temps du fait d'une surcharge de travail. *« Donc là où ils vont plutôt être intéressés, c'est plus l'idée du psychologue, le bon samaritain. Donc quand le médecin chef a fait la demande pour que j'ai des vacances, pour lui c'était difficile, parce que pour lui, un bon médecin, c'est un bon psychologue. Donc dans un hôpital où il n'y a que des*

médecins, devoir faire appel à un psychologue, c'est une société qui est tombée bien bas puisque cette notion là est de l'ordre de l'inné. Quand on est un bon médecin, on a cette psychologie là. Donc moi qui suis un pauvre abruti, il m'a fallu 6 ans d'études pour en avoir une vague notion » (Entretien psychologue. Paris. Juillet 2005).

De la même manière que pour les psychiatres, un psychologue se démarque des autres par sa plus forte intégration au sein de l'équipe du service. En effet, il participe à des réunions qui réunissent divers professionnels de la santé et des patients volontaires dans le souci d'améliorer l'observance aux traitements des malades.

Dans le service réunionnais où est employé un psychologue, l'ensemble des soignants manifeste leur reconnaissance vis-à-vis des savoirs et savoir-faire de leur collègue psychologue en proposant fréquemment aux patients de le rencontrer. Le chef de service, personnage très respecté dans le service et qui défend les valeurs humanistes de l'hôpital³³, avait lui-même tenu, insistant auprès de la direction de l'hôpital, à ce qu'un psychologue soit affecté dans le service à temps complet. Nombre de patients le consultent, quels que soient leurs origines, leur sexe, leur statut social ou leur âge, ce qui constitue une spécificité de ce service, par opposition, notamment, à ce qui se passe dans le service parisien où certaines catégories de patients sont sous-représentées dans les consultations auprès des psychiatres et psychologues. Ce fait s'expliquerait, d'une part, par la reconnaissance dont ce psychologue bénéficie dans le service par ses collègues de travail, tous statuts confondus et, d'autre part, par sa visibilité permanente dans le service puisqu'il y exerce à temps-plein, bénéficiant d'un bureau où il peut recevoir les malades au sein même du service et allant lui-même à la rencontre des patients hospitalisés en hôpital de jour.

L'intérêt que nous portons à ces professionnels, psychologues et psychiatres, dans le cadre de cette recherche tient au rôle qu'ils sont amenés à jouer dans la prise en charge d'une partie des patients suivis dans le service.

Tout d'abord, de part l'image que se font les médecins que nous venons de dépeindre, ces professionnels, qu'ils soient de statut comparable à leurs collègues comme le sont les psychiatres en tant que médecins spécialistes ou de statut différent, ne sont pas associés à

³³ Cf. Point 3 du Chapitre 2.

l'image de l'excellence de la médecine hospitalière. Dans le service parisien, le fort malaise ressenti par la majorité des psychiatres et des psychologues du service, associé aux rares propositions faites aux patients par leur médecin de consulter un psychologue ou un psychiatre, pose la question de l'avenir de ces professionnels de santé dans ce service. Néanmoins, notre réintégration dans ce service de mai 2006 à avril 2008 dans le cadre d'une recherche en équipe menée, entre autre dans ce service, nous a permis de prendre la mesure d'une tendance à de possibles changements. Nous avons en effet constaté que de jeunes femmes médecins qui exercent aujourd'hui dans le service proposent, *presque* systématiquement aux nouveaux patients qu'elles suivent, un suivi psychologique et/ou psychiatrique. Dans l'ensemble, nous pouvons dire que psychiatres et psychologues, dans l'ensemble des services étudiés, participent avant tout de cet idéal de l'institution hospitalière qu'est l'humanisme. Ils auraient en effet, aux yeux de leurs collègues selon leurs dires, pour rôle de soulager les maux de l'âme.

Ensuite, ces catégories de professionnels, au travers des discours qu'ils nous ont tenu ont permis de soulever la question de représentations catégorisées de malades. Certaines catégories de patients seraient davantage orientées vers les psychologues et psychiatres quand d'autres tendraient à en être exclus.

Autour de la psychiatrie et de la psychologie s'observent les jeux de la catégorisation des malades et les modes différenciés de construction de l'altérité à la Réunion et à Paris. Il reste incontestable que l'indifférenciation dans la prise en charge des malades par la psychologue qui exerce dans le service du nord de la Réunion tient fortement à sa réelle intégration dans le service et à la reconnaissance que lui témoigne l'ensemble de l'équipe et en particulier le chef de service. Elle serait également le fait de représentations des ethnicités propres à la société réunionnaise et de la construction d'une psychiatrie de l'"être Réunionnais" partagée (Partie 2, Chapitre 4). À Paris, en revanche, la prise en charge presque nulle de patients originaires d'Afrique sub-saharienne, ne pouvant trouver son sens uniquement dans le manque de considération des médecins à l'égard des psychiatres et psychologues – puisque d'autres malades leur sont référés –, peut trouver son sens dans les représentations culturelles stéréotypées vis-à-vis de ces malades (Cf. Partie 3. Chapitre 7).

II.2. Les métiers paramédicaux : des métiers de femmes.

Dans les services étudiés, à la Réunion comme à Paris, la majorité du personnel paramédical, infirmiers et aides-soignants, sont des femmes. Les métiers paramédicaux restent essentiellement des métiers de femmes depuis leur création à aujourd'hui – c'est pourquoi, tout au long de ce point nous féminiserons l'ensemble des membres du personnel paramédical³⁴. Ce qui nous intéresse, c'est de comprendre en quoi le caractère très majoritairement féminin des métiers paramédicaux participe et de la forte hiérarchisation hospitalière et de la réappropriation différenciée selon la catégorie de personnel (médical ou paramédical) des idéaux portés par l'institution hospitalière, à savoir la volonté de faire perdurer l'image d'un pôle d'excellence dans le traitement des maladies et son caractère humaniste réactualisé au travers de l'énonciation des droits des patients et de l'accès aux soins de tous. Pour éclairer ce premier point de la place première des femmes dans les métiers paramédicaux, nous nous intéresserons en premier lieu aux infirmières, acteurs des soins aux malades à part entière, à la différence des aides-soignantes davantage considérées comme des aides aux soignants que comme des soignants qui aident – nous y revenons plus loin.

II.2.1. Technicité et qualités relationnelles au cœur de la profession infirmière.

Selon le Décret n° 2002-194 du 11 février 2002³⁵, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, paru dans le Journal Officiel n°40 du 16 février 2002 (texte n°18), la profession infirmière renvoie à deux dimensions, l'une technique et l'autre relationnelle. Il y est dit, à l'article 2, que : « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte

³⁴ Nous parlerons donc d'infirmières, d'aides-soignantes, de techniciennes d'études cliniques et d'assistantes sociales même lorsqu'il est question de l'un ou l'autre des rares hommes qui occupent l'une ou l'autre de ces fonctions. Les cadres de santé seront masculinisés en raison d'une non prédominance des femmes dans cette profession – possiblement associée au rôle d'encadrant et de décideur du cadre – et dans la suite de la posture adoptée pour l'ensemble de ce travail.

³⁵ Cf. annexe n°6.

de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle »³⁶.

La technicité et les aptitudes relationnelles sont présentées comme autant de qualités dont doivent faire montre les infirmières dans l'exercice de leur métier et deviennent dès lors des dimensions essentielles de ce qui fonde la profession infirmière. C'est ce que confirme notre propre expérience d'enseignement de la sociologie au sein d'un Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) de l'Essonne. Les formatrices, toutes anciennes infirmières, insistent sur la nécessité de former les étudiants non seulement à la réalisation d'actes techniques, mais également à l'écoute du patient. Elles considèrent que les qualités relationnelles sont essentielles pour l'exercice de cette profession. Les étudiants infirmiers eux-mêmes ont le plus souvent intégré cette dimension, au moins dans leur discours. Ils se disent choqués, à l'occasion de leurs premiers stages, de voir des infirmiers et aides-soignants agir de façon mécanique dans leur travail, négligeant la part relationnelle et renvoyant le patient à un corps malade.

Si la profession infirmière s'est construite autour de cette double exigence technique et relationnelle, cette dernière est incontestablement plus difficile à faire valoir en tant que qualification, ce que l'usage du terme de "qualité" pourrait en effet signifier. Les formatrices de l'IFSI considèrent à ce propos que leurs étudiants ont tendance à s'investir largement dans l'apprentissage des actes techniques et restent bien moins à l'écoute des formations plus théoriques davantage axées sur le caractère relationnel de la profession. Cette tendance participe de l'idée d'une bonté et d'une générosité toute naturelle qui n'aurait pas à s'encombrer de théories et de réflexions pour savoir bien faire.

– *Technicité et reconnaissance professionnelle.*

Dans le cadre de la pathologie du VIH-sida, les prises de sang constituent un acte infirmier par excellence, ainsi de ces infirmières fières de voir leurs savoir-faire reconnus par les patients. Elles grognent face à ceux qui craignent d'être piqués. Ne sont-elles pas extrêmement compétentes ? Les prélèvements sanguins sont plus difficiles à réaliser chez certains patients, il faut longuement chercher, par palpation, la veine à piquer. Ce moment est le plus souvent largement commenté par l'infirmière qui fait le prélèvement et qui ainsi

³⁶ C'est nous qui soulignons.

suscite l'admiration du patient une fois l'acte terminé. Cette recherche d'une valorisation de soi au travers de l'acte infirmier du prélèvement sanguin trouve néanmoins ses limites dans certains cas. Chez certains patients, il est particulièrement difficile de réaliser un prélèvement sanguin. C'est le cas notamment de certains toxicomanes ou anciens toxicomanes dont les veines, en plus d'être difficilement repérables, sont extrêmement fragilisées et supportent de fait mal une prise de sang. Il faut alors effectuer le prélèvement au niveau d'une artère, ce qui constitue un acte plus délicat pour l'infirmier et plus douloureux pour le patient. Dans une situation de ce type que nous avons observée, l'infirmière a fait appel à un médecin jugé compétent dans ce type d'acte. Elle l'avait elle-même déjà pratiqué mais ayant dû repiquer une seconde fois le patient, elle préférerait laisser un médecin s'atteler à cette tâche. En réalité cet acte peut effectivement être réalisé par une infirmière mais avec autorisation préalable d'un médecin. Les actes infirmiers ont fait l'objet d'un décret particulièrement détaillé³⁷ qui énumère, entre autres, les actes infirmiers qui ne peuvent être réalisés qu'avec une prescription médicale datée et signée ou dans le cadre d'un protocole préétabli, signé par le médecin, sauf en situation d'urgence.

Le risque encouru par les infirmiers dans le cadre des prélèvements sanguins participe également d'une reconnaissance positive du métier. Bien que les accidents d'exposition au sang (AES) soient bien moins nombreux aujourd'hui³⁸, certains redoutent de pratiquer de tels actes sur des patients dont un statut sérologique positif au VIH est connu (s'entend dans les services autres que ceux qui prennent en charge le VIH-sida). Une infirmière d'un des services étudiés avait été victime d'un AES sans conséquence. Néanmoins, ce type d'évènements constitue une expérience qui peut s'avérer traumatisante et les infirmières, conscientes de ces risques réels, s'attachent à ce que soit prise en compte leur demande visant à permettre plus de sécurité par l'acquisition d'un matériel plus approprié. Durant l'étude à Paris, cette question a fait l'objet d'une demande des infirmières du service car les boîtes

³⁷ Cf. Annexe n°6.

³⁸ Dans un numéro thématique de l'Institut de Veille Sanitaire sont présentés les résultats d'une étude menée dans 32 hôpitaux dont 28 unités de réanimation et 74 unités de médecine entre fin 1999 et début 2000. En comparant les résultats obtenus dix ans plus tôt, l'enquête met en évidence une baisse importante des accidents d'exposition au sang et rappelle que la piqûre est l'acte infirmier le plus risqué (prélèvements, injections, etc.). L'incidence des piqûres a été divisée par 4 en dix ans (0,07 par infirmier par an en 2000 contre 0,3 par infirmier par an en 1990). Selon l'étude, l'utilisation de matériel sécurisé participerait de cette baisse des AES ainsi que les messages répétés de prévention. InVS. 2002. "Incidence des accidents exposant au sang chez le personnel infirmier en France métropolitaine, 1999-2000 : résultats d'une enquête multi centrique dans 32 hôpitaux". *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*. N°51. Pp.256-259.

destinées à recueillir les aiguilles utilisées ne garantissaient pas une sécurité suffisante. Le risque encouru, en tant que reconnu par les médecins dans les services, constitue un élément de valorisation du métier d'infirmier et contribue à l'image d'une vocation infirmière qui œuvre pour le bien des malades.

– *La femme naturellement bonne.*

La valorisation du métier d'infirmier, au travers de la technicité des actes, renvoie à la question de la reconnaissance de la profession infirmière. Or, la profession infirmière, dans un premier temps fruit de la « volonté de remplacer les traditionnelles religieuses par des laïcs » (SENOTIER, Danièle. 1992. P.25), et qui a su s'en démarquer par la mise en place d'une formation et de diplômes, reste marquée par l'image de la femme naturellement bonne. D'où ce slogan que rappelle Danièle Kergoat qui émerge à l'occasion du décret Barzach, en avril 1988, visant à baisser le niveau d'entrée dans les écoles d'infirmières : « ni bonnes, ni nonnes, ni connes ». De fait, pour cette auteure, « les infirmières, à travers leurs luttes, tracent les linéaments d'une *nouvelle figure salariale féminine* qui interpelle tant les mécanismes du rapport capital/travail que ceux du rapport entre les sexes, par sa volonté déclarée (et utopique ?) d'un travail à forte valeur d'usage, et non pas seulement d'un travail à forte valeur d'échange » (1992. P.66). Elle considère que « l'énonciation des qualités a fait longtemps obstacle à la conceptualisation du métier en terme de qualification » (KERGOAT, Danièle. 1992. P.61).

Pourtant, force est de constater que les infirmières insistent sur les *qualités* relationnelles requises dans l'exercice de leur profession et non seulement sur la technicité des actes qu'elles réalisent. C'est également ce que rapporte Danièle Kergoat qui s'interroge sur les conséquences que cela tend à impliquer pour une reconnaissance de la profession : « Ce que les infirmières demandaient à travers la reconnaissance de la profession, c'était la reconnaissance d'une qualification non seulement technique mais également relationnelle. Et toutes, individuellement et collectivement, insistent sur ce dernier aspect pour le valoriser. Cette insistance est souvent ambiguë car il est loin d'être certain que, pour toutes, ce domaine du relationnel soit pensé en termes de qualification à construire, à acquérir, à faire reconnaître. En effet, on ne peut faire l'impasse sur le fait que la majorité des femmes, quelle que soit leur catégorie socio-professionnelle, insistent fortement sur cet aspect, supposé être en parfaite congruence avec leur identité de femmes, que ce soit pour en regretter l'absence ou au

contraire pour se féliciter d'exercer un métier qui suppose contacts et relations avec les autres » (KERGOAT, Danièle. 1992. P.63-64).

Les infirmières qui exercent dans les services étudiés ne font pas toutes valoir leur savoir-faire technique. Certaines le mettent fortement en avant, en particulier dans le service parisien, mais sans jamais que soit omis, dans leur discours, l'idée de la nécessité de qualités relationnelles qui, elles, font l'unanimité. Ainsi, malgré ce désir réel d'une reconnaissance de leur profession qu'elles estiment globalement n'être pas reconnue à sa juste valeur, les infirmières tendent à faire de leurs qualités relationnelles, valeurs fortement associées à l'idée d'une nature féminine qui "prend soin de", l'essentiel des "savoir-faire" requis dans l'exercice de leur profession. Nous retrouvons donc ici l'axe présenté plus haut et qui constitue un des idéaux majeurs de l'institution hospitalière : la charité, comprise comme un humanisme, un amour de son prochain. Si excellence et humanisme ne sont pas chacun strictement réservé à une catégorie de professionnels, le don "naturel" de soi ordinairement associé à la profession infirmière et l'excellence socialement admise de la médecine hospitalière participent du maintien de la hiérarchie hospitalière et de son caractère genré.

Si les infirmières revendiquent aujourd'hui davantage la reconnaissance de savoir-faire techniques et que, parallèlement, les médecins, de plus en plus représentés par des femmes, font davantage valoir leurs qualités relationnelles au sein de ces hauts lieux de l'excellence médicale, la frontière qui associe des qualités et/ou des qualifications à des statuts reste fortement marquée, tant dans l'esprit des acteurs concernés que de ceux et celles qui recourent à leurs services.

II.2.2. Relation de pouvoir entre médecins et infirmières.

II.2.2.1. Une recherche de reconnaissance qui ne fragilise pas l'ordre établi.

Les infirmières manifestent leur désir de reconnaissance au travers de la mise en avant de leurs "qualités techniques et relationnelles". Cette reconnaissance passe notamment par la valorisation des diplômes et donc par le positionnement de l'État ; également par celui du public ; mais aussi par la place qu'elles occupent au sein des professions de soins. La relation de pouvoir, les rapports de force entre médicaux et paramédicaux, apparaissent alors essentiels. Ils dessinent les modalités de la recherche de reconnaissance (technicité et qualités

relationnelles) qui, si elles s'adressent tant à l'État qu'au public, s'appuient sur ce qui à la fois distingue et rapproche les médicaux et les paramédicaux.

Les infirmières mettent en avant leurs qualités techniques quand ce sont davantage les médecins qui recueillent d'abord les éloges d'une excellence médicale. Parallèlement, l'accent qu'elles mettent sur leurs qualités relationnelles prend sens dans la tendance actuelle des médecins à redorer leur image en réponse aux attentes du public, un public qui exige une médecine plus humaine tout en préservant son excellence, ce qui ressort effectivement largement des propos des patients rencontrés au cours de cette étude. Les médecins l'ont compris et tendent à faire valoir leur humanité dans les relations de soins. L'insatisfaction que peuvent exprimer les patients ne semble pas pour autant remettre totalement en cause les représentations d'un humanisme médical, le peu de temps que leur accordent souvent les médecins lors des consultations étant le plus souvent excusé par l'idée d'une surcharge de travail. Ainsi, si elles sont généralement considérées comme plus humaines et que peuvent être louées leurs "qualités relationnelles", les infirmières ne sont pas les seules à faire montre d'humanisme aux yeux des malades. En embrassant la profession médicale, les médecins sont d'emblée posés – au moins dans certaines spécialités et notamment dans la prise en charge du VIH-sida – comme des humanistes. Leur humanité n'est donc pas remise en question quand bien même certaines "qualités relationnelles", selon les patients, leur font parfois défaut.

La question des rapports de pouvoir au travers de la reconnaissance de compétences spécifiques met en tension, médicaux et paramédicaux. Dans leur quête de reconnaissance respective, médecins et infirmiers, en particulier, tendent à se mettre en concurrence. Ce sont alors de subtiles négociations au quotidien qui s'observent et qui tendent, malgré les revendications des deux camps, à maintenir un rapport de pouvoir fort qui continue de s'appuyer sur la délimitation des compétences. Autrement dit, si le médecin doit être humaniste, c'est l'infirmière qui reste reconnue comme celle à qui le patient se confiera davantage. Parallèlement, si les savoirs et savoir-faire de l'infirmière sont reconnus, le médecin demeure l'expert. Si cet équilibre reste fragile, il demeure bien opérant dans l'ensemble des services étudiés. Le fonctionnement pyramidal de l'hôpital se maintient malgré certaines insatisfactions de l'ensemble de ceux et celles qui y exercent. Au travers de la manifestation répétée de la reconnaissance des compétences et connaissances de l'autre, telle qu'observée dans les services sollicités pour cette étude, chacun parvient à trouver sa place. Selon ce que nous ont rapporté certains paramédicaux, cette organisation ne reflète pas

ce qui se passe dans d'autres services. Probablement que les hôpitaux de jour favorisent ce type de fonctionnement où le sentiment de reconnaissance entre les corps de métiers permet de maintenir le système en place. En-dehors de ces espaces de la recherche que sont les hôpitaux de jour et la consultation médicale, des soignants nous ont rapporté l'existence de plus fortes tensions, associées à des congés maladie beaucoup plus fréquents des paramédicaux, en hospitalisation.

La hiérarchisation formelle et informelle fortement ancrée en milieu hospitalier ne semble pas menacée. La recherche de reconnaissance de l'ensemble des corps de métiers ne met pas en péril cette structure pyramidale qui font des rapports de pouvoir entre médicaux et paramédicaux des rapports hiérarchisés. La redéfinition permanente des rôles, les réajustements permettent de maintenir le système en place, ce qui tend à lui donner cette apparente continuité dans l'histoire.

II.2.2.2. De la reconnaissance à la délégation.

À l'origine, le terme "paramédical" (du grec *para-* signifiant à côté, autour de), apparu au milieu du XX^{ème} siècle, souligne que les métiers qui s'y inscrivent n'ont de sens qu'en regard de l'univers médical. La place des infirmiers dans ce système pyramidal de l'hôpital illustre sans doute le mieux cette relation hiérarchisée entre personnel médical et paramédical³⁹. Ils en sont en quelque sorte la figure classique, la plus ancienne et la mieux connue.

Le métier d'infirmier naît au XIX^e siècle. Auparavant, les infirmiers n'avaient pas de formation technique et ne dépendaient pas des médecins qui étaient peu présents à l'hôpital. Pour Eliot Freidson, ce qui fonde le travail paramédical, c'est avant tout le contrôle exercé par les médecins. Il considère que l'on ne peut appréhender les métiers paramédicaux qu'en les replaçant dans le contexte de la division du travail, qu'en prenant acte de la forte hiérarchisation des métiers de santé. Il oppose « le métier paramédical à la profession reconnue (la médecine) par son absence d'autonomie, de responsabilité, d'autorité et de prestige » (1984. P.59). Ainsi, en 1970, il s'interrogeait sur l'avenir de ces métiers, « ou bien ils apprendront à se satisfaire de cette subordination, ou bien ils trouveront une source de légitimation indépendante (...). Étant donné l'évolution historique de la distribution des

³⁹ Cf. à l'annexe n°6, le décret relatif aux actes infirmiers et à l'exercice de la profession d'infirmier du 11 février 2002 qui définit, entre autre, le métier d'infirmier dans sa relation avec les médecins.

tâches et de leur organisation officielle, qui a donné au médecin l'autorité principale et parfois exclusive en matière de traitements, de tests et de médicaments (autorité que renforce encore l'image que s'en forme le public), la structure est extrêmement conservatrice. Mais étant donné d'autre part la prolifération des tâches et des technologies paramédicales, les aspirations du nouveau et de l'ancien personnel et la complexité croissante du système qui se développe pour administrer ces services, la structure, bien qu'elle soit plus conservatrice que beaucoup d'autres, n'en est pas moins sujette à conflits et vulnérable. Quoiqu'il en soit, la stabilité de la structure semble tenir en grande partie au professionnalisme : grâce à lui, des personnels de métier subalternes peuvent faire valoir auprès du public et d'eux-mêmes, que leurs tâches sont dignes d'estime et qu'ils offrent à titre personnel les mêmes qualités que des professionnels » (FREIDSON, Eliot. 1984. P.76-77).

Aujourd'hui, l'autorité médicale n'est pas davantage remise en question et la hiérarchisation continue de structurer les relations à l'intérieur de l'hôpital. Et si la catégorie "cadre de santé" semble proposer un contre-pouvoir à l'autorité médicale, elle ne remet pas fondamentalement en cause les rapports de domination entre le personnel médical et paramédical (cf. pages suivantes). La reconnaissance par les médicaux des compétences du personnel paramédical, dans les services étudiés, participe également du maintien de la structure hiérarchisée dans son ensemble.

- *Un faux-semblant égalitariste.*

Dans les deux services réunionnais, les infirmières, prises entre les règles de l'institution hospitalière et l'autorité médicale (entre la hiérarchie administrative et celle des soins), doivent composer avec les exigences des uns et les sollicitations des autres. Par exemple, il est courant que les infirmières rédigent elles-mêmes les ordonnances des patients et sollicitent ensuite le médecin pour qu'il y appose sa signature. Et si elles protestent parfois contre ce type de pratique, elles acceptent le plus souvent de se prêter à cet exercice. Les règles peuvent être un moyen de réagir, de se protéger, de se mettre à l'abri, mais le pouvoir reconnu au médecin limite les marges de manœuvre. Les infirmières voient dans cette délégation de travail à la fois une reconnaissance de leurs compétences et l'exercice d'une autorité qui ne pourrait être remise en cause. « *Ils savent qu'on est là, on prépare les ordonnances parfois. Ils nous prennent un peu trop... par exemple les médecins ils disent « faut aller voir les internes de l'hôpital de jour », comme si on pouvait être les médecins ou les internes de l'hôpital de jour. Alors qu'on n'est pas internes ni médecins. Moi, je dis non,*

je suis infirmière. Mon rôle d'infirmière ce n'est pas de prescrire des traitements. C'est vrai que moi j'ai pris le train en route. Quand l'hôpital de jour a été ouvert, les infirmières avaient peut-être commencé à faire comme ça. Voilà, on fait des ordonnances types et le médecin il lui restera plus qu'à signer. Peut-être que c'est nous aussi qui avons voulu une évolution comme ça. C'était pour simplifier la vie du médecin et en même temps, nous ça nous a fait défaut un peu, parce que maintenant ils se déchargent un peu sur nous, c'est un peu ça. Notre rôle est un peu surestimé. Tant qu'il n'y a pas de problème. On va signer un bon de transport par exemple, on le fait. Mais le jour où quelque chose ne va pas. Si l'infirmière a fait quelque chose qui n'est pas dans sa fonction, mais on nous a donné délégation, par voie orale. Un jour on va te dire : « vous avez fait ça, et il est arrivé quelque chose », est-ce que les médecins seront prêts à te couvrir, je ne sais pas. Des fois tu penses à ça. Je suis assez craintive. Avant de faire quelque chose, tu pèses le pour et le contre » (Entretien infirmière. La Réunion. Décembre 2003). Cette infirmière est angoissée à l'idée que lui soit un jour reproché un acte qui n'est pas de son ressort et qu'elle n'aura osé refuser au médecin. Dans le service où elle exerce, les médecins délèguent beaucoup de leurs tâches aux deux infirmières qui gèrent à elles seules l'hôpital de jour.

Autre exemple de délégation de tâches, observée dans l'autre service réunionnais et qui constitue un potentiel danger pour les patients : la remise des résultats de dépistage. Le service intègre en effet en son sein un Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG). Or, les médecins mangent le plus souvent à l'extérieur quand les infirmières et les aides-soignantes sont contraintes, bon gré, mal gré, de manger dans le service. Leur présence est obligatoire. Pourtant, un poste de médecin a été créé pour la consultation de dépistage anonyme et gratuit et un médecin devrait être en permanence présent dans le service. Les infirmières ne protestent pas ouvertement mais se voient contraintes d'assurer la remise de résultats de dépistage lorsque les médecins sont absents au moment des repas. Elles le font, mais disent que ce n'est pas dans leur rôle et qu'elles n'ont pas été formées pour cela. « *L'infirmière X me est critique quant au fait qu'il n'y ait pas d'entretien avec un médecin avant le dépistage et pas toujours non plus pour les résultats car il n'y a parfois pas de médecin dans le service. Elle ajoute que normalement il ne devrait pas y avoir d'attente pour les dépistages, ni avant, ni après pour la remise des résultats car un poste de médecin et un poste d'infirmier ont été créés pour cela. Elle voudrait un papier officiel par rapport à la remise des résultats qu'elles sont amenées à faire parfois* » (Journal de bord. Infirmière. La Réunion. Septembre 2003). En effet, à l'occasion de l'une de ces remises de résultats

effectuée par une infirmière, l'information donnée au patient, sommaire, manquait des points de prévention essentiels puisque l'infirmière n'informait le patient que du résultat négatif de son dépistage. Le patient a-t-il fait ce test suffisamment longtemps après le rapport sexuel considéré comme à risque ? Ne doit-il pas le refaire dans un ou deux mois selon la date du rapport ? Quel usage fait-il du préservatif ? Pas d'explications. Dans l'autre service réunionnais qui accueille également en son sein un CDAG, il est impossible qu'une consultation avant le prélèvement et une remise des résultats soient réalisées par un médecin. De fait, seul un praticien hospitalier prend en charge le suivi des patients séropositifs au VIH-sida. Il ne peut donc pas être présent et disponible à chaque instant. Il s'explique : « *Le problème c'est que je suis tout seul donc je ne peux pas donner les résultats aux gens. Je ne donne les résultats que pour ceux qui sont positifs et quand il y a un problème ponctuel, quelqu'un qui veut vraiment voir un médecin. Sinon, ce sont les infirmières qui gèrent tout* » (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003).

De manière générale, dans chacun des lieux de cette étude, les médecins jouent de cette idée de confiance pour déléguer aux infirmières certaines de leurs tâches. Ils ont certes confiance dans l'équipe paramédicale, toujours très estimée dans les trois services de cette recherche, néanmoins, ils savent jouer du prestige de leur profession pour obtenir des infirmières qu'elles se plient à leur demande. Car si la majorité protestent contre ces pratiques lors des entretiens ou entre elles, elles ne vont que rarement jusqu'à dire au médecin qu'elles désapprouvent cette façon de faire. « *À ton arrivée, tu as le chef de service, bon tu le crains un peu et puis il y a les autres médecins, donc ce sont des médecins. Et puis, les années passent, tu es de plus en plus en contact avec eux. Tu parles un peu plus librement. Bon, le chef de service, c'est toujours le chef de service. Les autres médecins, comme en plus ils te font aussi confiance donc tu te dis qu'il faut que tu sois à la hauteur. Pour eux, tu essaies de bien travailler. Ça fait des relations de confiance. Tu essaies de faire au mieux, même si des fois tu te dis que ce n'est pas trop dans ta fonction. C'est le service qui veut ça, alors tu acceptes un peu les choses comme ça. Après le climat se détend. Et puis il y a le caractère des médecins. Tu acceptes leur personnalité. Un jour ils vont te crier dessus et le lendemain, ils s'excusent et ça recommence le lendemain. Le médecin il crie, tu te dis ça ira mieux demain. C'est le travail d'équipe, il faut que tu essaies d'accepter l'autre. Faut pas être rancunière* » (Entretien infirmière. La Réunion. Décembre 2003). Si le recours aux règles formelles de l'institution hospitalière peut permettre aux infirmières de lutter contre l'abus de pouvoir des

médecins, la marge de manœuvre reste très mince face au prestige des professions médicales et à la reconnaissance associée à la délégation de tâches.

– *Rapport de confiance et délégation de tâches.*

Dans le service parisien qui a accueilli cette recherche, on observe le même type de fonctionnement. La délégation de certaines tâches qui, on l'a vu, peut avoir un caractère valorisant pour les infirmières dans la mesure où elle peut se faire la marque de la confiance des médecins à leur égard, se doit néanmoins de ne pas dépasser certaines limites. Pour qu'elle soit bien acceptée par les infirmières, il doit s'agir de tâches plutôt positivement connotées. Ensuite, si les médecins, en se reposant sur les infirmières, semblent leur accorder une certaine confiance, il reste nécessaire qu'elles leur fassent elles-mêmes confiance en retour. Les propos d'une infirmière de la Réunion, inquiète quant aux attitudes que pourraient adopter les médecins en cas de problème dans la mesure où elle effectue des actes qui ne sont pas de son ressort sans que le médecin n'ait signé de quelque décharge, signifient les limites de cette confiance réciproque et rappellent que le rapport de force est inégal. À Paris, la confiance semble mieux partagée. Les rapports de force sont également marqués mais le respect entre médecins et infirmières vient renforcer la confiance. Le rapport de force est bien davantage sensible en ce qui concerne les aides-soignantes – nous y reviendrons plus loin.

Les hôpitaux de jour apparaissent comme des espaces particuliers qui favorisent l'instauration de rapports de confiance réciproque. Dans l'ensemble des services étudiés, les médecins font l'éloge des infirmières de l'hôpital de jour. En revanche, les paramédicaux qui exercent en consultation dans le service parisien s'estiment peu considérés par les médecins. De fait, si l'on considère seulement l'organisation des équipes de soins, on constate que lorsque du personnel vient à manquer en hôpital de jour, on fait appel à celui de la consultation. L'inverse serait bien plus rare. Dans le service de la Réunion où consultation et hôpital de jour se confondent dans un même service sans distinction dans le personnel, ce sont les paramédicaux du service d'hospitalisation qui viennent prêter main forte en cas de sous effectif en hôpital de jour et non l'inverse alors que le personnel est fréquemment en sous effectif en hospitalisation. Les médecins valorisent bien plus les infirmières, ainsi que les aides-soignantes, affectées à la prise en charge des malades en hôpital de jour.

Si l'analyse proposée s'appuie sur la hiérarchisation hospitalière, elle donne également à voir des rapports de pouvoir qui se distinguent du fonctionnement hiérarchique « conçu comme un système inégalitaire de distribution des tâches, des biens et des honneurs » (JOUNIN, Nicolas et WOLFF, Lou. Octobre 2006. P.5). Jounin et Wolff considèrent que les relations de pouvoir renvoient à la question de l'encadrement. La surveillance, d'une part, qui constitue une forme de contrôle du travail « *en train de se faire* » et la gouvernance, d'autre part, moins directe qui s'appuient davantage sur des procédures qui vise le travail « *tel qu'il doit se faire* » (P.66). La surveillance est principalement incarnée par la figure du cadre de santé dont ce n'est toutefois pas la seule fonction. Nous ne nous y attarderons que peu dans la mesure où les cadres de santé étaient absents ou quasi-absents des services étudiés. En revanche, la notion de gouvernance que proposent ces auteurs présente un intérêt certain pour cette recherche. Dans les relations entre médecins et infirmiers, Jounin et Wolff parlent de prescription, notamment au travers d'une « protocolisation » croissante de l'activité hospitalière. Dès lors « les modalités d'intervention des gouvernants se multiplient, sans que leur nombre s'accroisse nécessairement. Voilà ce qui explique comment le poids de la hiérarchie et des consignes de travail se font plus sentir, alors même que les chefs semblent moins nombreux » (P.7). Entre infirmiers et aides-soignants, il est question de relation de délégation, ce que corroborent nos observations (Cf. ci-après). Mais elle est également utilisée entre médecins et infirmiers, engendrant une prise de risque pour les infirmiers qui réalisent des actes pour lesquels ils ne sont pas qualifiés.

Il semble bien que les rapports de pouvoir, bien que se distinguant du fonctionnement hiérarchique tel que défini par Jounin et Wolff, s'appuient sur celui-ci et le dépasse – ressenti, notamment dans la relation entre infirmiers et médecins comme une hiérarchie parallèle ou informelle –, générant cette déconnexion entre statuts et fonctions décrite par ces auteurs.

Cette tendance à la délégation des tâches, si elle repose sur un rapport d'autorité qui joue avec la reconnaissance et la confiance, prend sens également dans le contexte d'un « ordre négocié » (STRAUSS, Anselm. 1992.). Ainsi, si à un moment T on observe le fonctionnement d'un service hospitalier, on tend à penser qu'il repose sur un ordre établi et peu disposé aux changements. En réalité, il existe au quotidien un contournement des règles ou une utilisation de celles-ci en fonction du contexte et de l'intérêt que peuvent en retirer les acteurs. Bref, la négociation est permanente entre les acteurs de soins et permet, de fait, des changements, des transformations ou au moins des ajustements. À ce titre, Strauss rappelle

« l'importance de la négociation – les processus de donnant-donnant, de diplomatie, de marchandage – qui caractérise la vie d'une organisation » (1992. P.88).

II.2.2.3. Du pouvoir de négociation des infirmières : entre autorité médicale et règles de l'institution.

Les infirmières ont parfaitement conscience d'être prises dans des rapports de pouvoir qui les placent en situation de dominées par rapport aux médecins. Et si elles le subissent au quotidien, elles savent également user des règles propres à l'institution hospitalière et à la forte hiérarchisation qu'elles induisent pour faire valoir leurs droits et notamment celui des responsabilités qui incombent aux médecins.

Les règles de l'institution peuvent donner aux infirmières des moyens pour entrer en négociation. Car s'il est fréquent qu'elles soient sollicitées par les médecins pour des actes qui ne sont pas de leur ressort, elles leur rappellent parfois que la responsabilité des actes infirmiers leur incombe. Ainsi, dans un des services étudiés à la Réunion, à l'occasion d'une réunion informelle, des infirmiers ont rappelé à l'ordre un médecin, exigeant qu'il assume ses responsabilités en rédigeant chaque jour les ordonnances pour les patients avant que les traitements ne leur soient administrés. En effet, les patients hospitalisés (en hôpital de jour ou en hospitalisation complète) sont vus chaque jour par un médecin. Fréquemment, le traitement prescrit reste le même durant plusieurs jours. Or, les infirmiers n'ont l'autorisation de délivrer le traitement au malade qu'à condition que l'ordonnance ait été rédigée par le médecin quotidiennement puisqu'il est le seul autorisé à l'établir. Son plus grand pouvoir est aussi synonyme de contraintes et de responsabilités. Il est fréquent que les médecins se reposent sur les infirmiers dans ce type de situation, se déchargeant d'un peu de leur travail. Faire valoir les questions de responsabilités, d'autorité, reste alors sans doute, pour les infirmières, le meilleur argument pour préserver leurs propres droits et limiter les abus des médecins. Elles développent des stratégies pour tirer partie d'un rapport de pouvoir inégal. Si les médecins ont droit au prestige, ils ont en contrepartie une responsabilité qui certes renforce leur autorité mais est également susceptible de les mettre en danger.

Le recours aux règles pour entrer en négociation avec les médecins n'a rien de systématique. Par exemple, si les infirmières ont le sentiment que les médecins se donnent du mal, ont une charge de travail importante, elles accepteront plus aisément d'être elles-mêmes surchargées de travail quand bien même ce surplus de travail serait le fruit de la délégation de tâches. Par ailleurs, si les difficultés rencontrées sont reformulées afin d'être interprétées

comme portant atteinte au fonctionnement du service dans sa globalité et donc à chacun des acteurs qui y participe, alors, les tensions auront moins tendance à s'exprimer entre catégories de personnel et se focaliseront davantage sur la direction de l'hôpital. À Paris, on serait davantage dans ce mode de fonctionnement. Pour exemple, à l'occasion d'une réunion de l'hôpital de jour à laquelle étaient présentes des infirmières, celles-ci se sont plaintes du matériel, non approprié, destiné à recevoir les aiguilles usagées. Immédiatement, un médecin réagit pour appuyer les infirmières, allant jusqu'à proposer que le service ferme tant qu'un matériel adéquat qui assure la sécurité des infirmières à l'occasion des prélèvements de sang n'est pas mis à leur disposition. Cette forme de collaboration et le sentiment de considération et de respect que retirent les infirmières, dans des situations de ce type et au quotidien, favorisent un apaisement des potentiels conflits entre catégories du personnel.

II.2.2.4. Les attentes des infirmières à l'endroit des médecins.

Si les membres du personnel paramédical reconnaissent en chacun des médecins un supérieur – bien que leur supérieur réel reste le cadre de santé – le médecin chef de service demeure incontestablement, aux yeux des paramédicaux, l'autorité principale. Dès lors, bien qu'il ait à se plier à des contraintes administratives, matérielles et budgétaires, il ne serait pas, dans ce domaine non plus, impuissant pour améliorer la qualité de vie de son service.

Les services hospitaliers souffrent le plus souvent d'un manque de personnel et de moyens matériels, même si les services étudiés dans cette recherche ne sont pas *a priori* les moins bien lotis. Les médecins ne sont pas tout puissants pour lutter contre cette pénurie. Les paramédicaux, conscients de l'autorité médicale et de la forte hiérarchisation en milieu hospitalier, considèrent souvent que le service pourrait obtenir plus si les médecins, et surtout le chef de service, se faisaient entendre. Ils tendent à croire que le pouvoir des médecins qu'ils expérimentent au jour le jour dans leur travail peut s'étendre à d'autres domaines que celui des soins. En réalité, les médecins, s'ils sont autonomes, responsables et autoritaires dans leur profession, n'en restent pas moins les employés d'une lourde structure bureaucratique dont les objectifs premiers diffèrent, au moins en partie, de ceux des professionnels de la santé.

Pour le personnel médical et paramédical, la vocation première d'un hôpital est de soigner. L'administration ne remet sans doute pas en cause cette vocation de l'hôpital qui en légitime l'existence même, mais elle s'inscrit dans une logique différente. Il faut de la rentabilité, compter le personnel, les lits disponibles, le matériel nécessaire et veiller à limiter les pertes. Le personnel paramédical a bien conscience que les restrictions de personnel et de

moyens matériels sont le fruit d'une gestion administrative et budgétaire qui les dépasse. Néanmoins, le prestige et le pouvoir dont jouissent les médecins les incitent à penser qu'ils ont un rôle à jouer pour améliorer la vie du service quand bien même cela n'irait pas dans le sens de la logique administrative de l'hôpital. Et force est de reconnaître que ce n'est pas totalement à tort.

Dans un des services réunionnais, le chef de service nous faisait part de ses combats incessants avec l'administration de l'hôpital pour que soit créé l'hôpital de jour, pour obtenir un poste supplémentaire, etc. Ses demandes ont permis d'offrir aux patients une meilleure qualité de soin et au personnel un cadre de travail plus satisfaisant. S'il est parfois question de surcharge de travail, tout un chacun reconnaît ici que le travail au sein de cet hôpital de jour est moins dur qu'ailleurs. La majorité du personnel et des malades disent en être reconnaissants au chef de service. S'il est admis qu'il est de son devoir de contrecarrer les logiques administratives pour offrir la meilleure prise en charge possible aux patients et de bonnes conditions de travail pour les soignants, chacun sait les difficultés que cela représente et le prestige que ce médecin en retire en est d'autant plus grand.

Dans l'autre service de la Réunion, l'isolement du médecin qui prend en charge le VIH-sida ne lui laisse que peu de marge de manœuvre. Se faire entendre dans ce contexte semble plus difficile. Ce n'est pas l'avis des infirmières de l'hôpital de jour qui tendent à considérer qu'il reste peu préoccupé du bien-être de ses patients. L'une d'elle explique également l'absence de psychologue dans le service par les mauvaises relations qu'entreprendrait le médecin avec certains collègues. Quelles que puissent en être les raisons, les infirmières considèrent que l'amélioration de la vie du service est bien du ressort du médecin.

Dans le service parisien étudié, force est de constater que la volonté de certains permet un réel développement du service. Le responsable de l'hôpital de jour et des recherches cliniques qui y sont menées, par une volonté de faire du service un pôle d'excellence de la recherche clinique en matière de VIH-sida, a renforcé son équipe par le recrutement de médecins et techniciennes d'études cliniques qui ne sont pas payés par l'hôpital mais par une association qu'il a lui-même montée. En réalité, si le bénéfice visible est de permettre le recrutement de personnel supplémentaire, l'objectif est avant tout de faire de ce service l'un des centres de référence dans la recherche clinique en matière de VIH-sida. Certains médecins aiment à dire que leur service a une renommée internationale. D'autres, et parfois les mêmes,

estiment qu'ils en font un peu trop. De fait, les techniciennes d'études cliniques, au nombre de six (dont deux recrutés par l'association) sont surchargées de travail. Au-delà de la volonté de faire reconnaître le service, et par là même de faire carrière, le responsable du service et certains de ses collègues médecins sont amenés à répondre à certaines attentes des infirmières à leur endroit.

Elles peuvent avoir recours à leur hiérarchie, c'est-à-dire au cadre de santé, par exemple en cas de désaccords dans l'organisation du travail. Mais elles font également parfois appel aux médecins et au responsable de l'hôpital de jour, notamment à l'occasion des réunions hebdomadaires, pour exprimer certains souhaits. Par exemple, elles ont demandé à ce que l'infirmière en charge des patients qui viennent dans le cadre d'études cliniques ne soit plus la seule à effectuer les prélèvements sanguins de ces patients dans la mesure où cela constitue une charge de travail importante. De manière générale, elles attendent tant de leur direction, le cadre de santé, que des médecins, et en particulier du responsable de l'hôpital de jour et du chef de service, que leurs conditions de travail soient correctes. On peut penser qu'en cas de manquements, les mécontentements et les attentes qui en découlent s'exprimeraient davantage.

II.2.3. Les cadres infirmiers : un réel contre-pouvoir ?

Le rôle des cadres infirmiers demande à être approfondi afin d'éclairer plus avant la relation entre professions médicales et paramédicales et la question de l'autonomie du personnel paramédical. Cette question est d'importance dans la mesure où la différenciation dans le suivi des malades s'observe aussi bien dans la relation médecin/malade que dans la relation entre le patient et le personnel paramédical et qu'elle prend des formes différentes qui tiennent, pour partie, aux relations entre le personnel médical et paramédical. Qu'induit la présence de cadres de santé ?

On pourrait penser que la présence d'un cadre infirmier donne davantage de poids aux métiers paramédicaux. Ce supérieur hiérarchique qui gère les emplois du temps, les commandes de matériel et qui décide des recrutements, permet une plus grande autonomie de ces métiers. Pourtant, dans les services étudiés, les cadres de santé n'exercent que bien peu leur autorité.

Dans un des services réunionnais, le cadre infirmier doit gérer à la fois le service d'hospitalisation et l'hôpital de jour. Son bureau est situé dans la partie hospitalisation et un

accord informel a été passé avec le personnel de l'hôpital de jour pour que la gestion en revienne au personnel lui-même. Le cadre ne fait "que signer les papiers". Mais, disent les infirmières et les aides-soignantes de l'hôpital de jour, il faut continuer de lui laisser croire que c'est bien lui qui prend les décisions.

Dans l'autre service de la Réunion, le cadre gère également principalement l'hospitalisation. Sa jeune expérience de ce poste fait dire aux infirmières de l'hôpital de jour qu'il ne s'en sort pas mal, mais elles n'ont en réalité que peu de contacts avec lui.

À Paris, au moment de l'étude, le cadre de santé est en formation. Néanmoins, nous avons pu mieux mesurer le rôle qu'un cadre peut jouer dans un tel service plus tard, à l'occasion d'une recherche collective, menée sous la direction de Marguerite Cognet, à laquelle nous avons participé en tant que coordinatrice de la recherche au sein de ce même service. Durant la période de transition, en l'absence de cadre de santé donc, l'équipe paramédicale prend en charge l'essentiel du travail ordinairement imparti à un cadre, même si le cadre de la partie hospitalisation est, durant cette phase, responsable de l'équipe de l'hôpital de jour. La charge supplémentaire de travail n'est bien entendu pas au goût de tous, et en particulier de la secrétaire hospitalière qui voit son travail considérablement augmenté. Néanmoins, l'équipe ne vit pas mal l'absence de cadre et apprécie de pouvoir s'organiser comme bon lui semble : « *Je préfère quand l'équipe se gère elle-même. Ce n'est pas la même ambiance, parce que les surveillants, le dicton diviser pour mieux régner, ils aiment bien. Ça les arrange. Il y a pas beaucoup de services où les surveillants, si je l'ai vu une fois, elle était hyper cool, équité à mort. Notre surveillante, elle est super gentille, mais elle sait que si l'équipe s'entend à mort, ça n'ira pas comme elle veut. Ça va faire un an qu'elle est pas là, on n'a pas de soucis de planning, on s'arrange entre nous* » (Entretien personnel paramédical. Paris. Juin 2005). Dans l'ensemble, les paramédicaux, infirmiers comme aides-soignants, n'apprécient que peu leur cadre de santé, estimant que le fonctionnement qu'il leur impose est globalement trop rigide. En réalité, un cadre, même attentif à chacun des membres de son équipe, reste une figure d'autorité supplémentaire pour les paramédicaux. Si son rôle est également de jouer l'intermédiaire entre les médecins et les paramédicaux, notamment en cas de désaccords ou de conflits, il reste largement perçu comme renforçant le fonctionnement fortement hiérarchisé de l'institution hospitalière. Son rôle même d'intermédiaire interroge dans la mesure où il lui est difficile de faire valoir les attentes de son équipe paramédicale, les médecins bénéficiant d'une reconnaissance de leur autorité plus forte qui dépasse le

fonctionnement hiérarchique, les cadres ne faisant alors le plus souvent que transmettre à leur équipe les instructions des médecins.

Ce possible contre-pouvoir à l'autorité médicale semble peu efficace dans les services étudiés, ce qui tient sans doute en partie à la spécificité de l'hôpital de jour et à une conjoncture particulière. Mais cela peut même aller plus loin parfois. À la Réunion, si dans l'un des services, c'est bien le cadre supérieur de santé qui pourvoit les postes paramédicaux et donc qui sélectionne les candidats – les infirmières de ce service participent du choix de la nouvelle recrue, ce qui amenuise le pouvoir du cadre de santé –, dans l'autre, c'est le chef de service qui, bien que ne pouvant toujours imposer ses choix, fait autorité en la matière. Ainsi, au moment de l'étude, une infirmière qui travaille dans le service pour "dépanner" depuis plusieurs mois s'inquiète de son avenir dans le service puisqu'un poste va officiellement être créé. Elle souffre de ne pas avoir d'encouragements du chef de service qui évite toute conversation à ce propos et qui au final lui dira de poser sa candidature comme les autres. Pour l'infirmière, c'est déjà s'avouer vaincue ou presque, le chef de service signifiant par cette demande qu'il ne la désire *a priori* pas pour ce poste. Car tout un chacun sait pertinemment que lorsque le chef de service souhaite intégrer telle ou telle personne à son service, il le fait savoir et arrive le plus souvent à ses fins. Et en effet, la crainte de cette infirmière s'avérera fondée et le poste sera attribué à une autre personne.

II.2.4. Les aides-soignantes : une aide aux soignants ou des soignantes qui aident ?

II.2.4.1. Quelle place pour les aides-soignantes dans la hiérarchie hospitalière ?

Le métier d'aide-soignant est davantage éloigné de l'univers médical, même si, dans les services étudiés, les aides soignantes considèrent avoir davantage de contact avec les médecins que dans nombre des autres services où elles ont travaillé. Cette distance d'avec le monde médical s'explique en ce que les aides-soignantes sont placées sous la responsabilité des infirmières⁴⁰. Elles forment la base de ce système pyramidal des soins hospitaliers.

⁴⁰ Cf. Annexe n°7 où sont présentées les modalités de la collaboration entre infirmiers et aides-soignants d'après un décret de 2002.

– *Des fonctions pas toujours bien définies.*

Quels sont les rôles de l'aide-soignante ? L'aide-soignante a davantage pour fonction d'aider le soignant que d'être une soignante qui aide. Dans un arrêté du 22 octobre 2005, relatif au diplôme professionnel d'aide-soignant du ministère de la santé et des solidarités, le métier d'aide-soignant est défini comme suit : « L'aide-soignant exerce son activité sous la responsabilité de l'infirmier, dans le cadre du rôle propre dévolu à celui-ci, conformément aux articles R. 4311-3 à R. 4311-5 du code de la santé publique. Dans ce cadre, l'aide-soignant réalise des soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie, visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution de l'autonomie de la personne ou d'un groupe de personnes. Son rôle s'inscrit dans une approche globale de la personne soignée et prend en compte la dimension relationnelle des soins. L'aide-soignant accompagne cette personne dans les activités de sa vie quotidienne, il contribue à son bien-être et à lui faire recouvrer, dans la mesure du possible, son autonomie. Travaillant le plus souvent dans une équipe pluriprofessionnelle, en milieu hospitalier ou extrahospitalier, l'aide-soignant participe, dans la mesure de ses compétences et dans le cadre de sa formation, aux soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs. Ces soins ont pour objet de promouvoir, protéger, maintenir et restaurer la santé de la personne, dans le respect de ses droits et de sa dignité ».

Dans les services étudiés, au sein d'hôpitaux de jour, les fonctions des aides-soignants sont relativement bien définies. Pour autant, les réaménagements sont toujours possibles dans la mesure où subsiste un réel flou quant à la définition des actes qu'ils sont censés réaliser. Ces actes font en réalité partie des fonctions des infirmiers qui délèguent une part, et une part seulement, de leur travail aux aides-soignants. La définition par trop imprécise des fonctions des aides-soignants laisse la place aux arrangements locaux. « Il apparaît que plus les catégories professionnelles sont basses, plus leur activité est floue, ou bien susceptible d'être modifiée au gré des arrangements locaux ou des choix des responsables hiérarchiques. Les catégories les plus basses n'ont cependant pas le monopole de la déconnexion entre fonction et statut, comme le montrent les exemples des médecins à diplôme étranger employés par l'hôpital public (...) » (JOUNIN, Nicolas et WOLFF, Lou. Octobre 2006. P.5). Dans les hôpitaux de jour étudiés, chacun estime avoir une place relativement bien définie. C'est davantage dans les services de consultation que nous avons observé cette déconnexion entre fonction et statut. Bien qu'ayant choisi d'axer cette recherche sur les hôpitaux de jour, le suivi des consultations médicales nous a permis de saisir les modalités de fonctionnement de ces

services. À Paris, tout particulièrement, le mal-être des aides-soignantes est important au sein du service de consultation. Leur rôle est centré sur l'accueil des patients, les prises de rendez-vous, la préparation des bureaux des médecins, etc. Elles ont une fonction de secrétariat sans en avoir la formation et en même temps elles réalisent quelques tâches plus classiquement attribuées aux aides-soignants comme la désinfection des bureaux où les médecins reçoivent les patients en consultation.

– *Les aides-soignantes au bas de l'échelle pyramidale hospitalière.*

Si elles sont sous la responsabilité des infirmières, les aides-soignantes ne sont pas totalement coupées du personnel médical. De manière générale, les médecins ne s'adressent que très rarement aux aides-soignantes. Dans les services étudiés, elles ne sont néanmoins pas ignorées et ont le sentiment d'avoir quelques relations avec les médecins « *Moi ce qui me plaisait ici, c'est tout ce qui est recherche. Ce n'était pas le même enrichissement. Dans les autres services, bon la réa peut-être un peu plus, mais dans les autres services comme la neurochirurgie en hospitalisation, ça reste le boulot d'aide-soignant, tu vois à peu près tout le temps les mêmes choses. Que là, ici, t'as de la recherche clinique, tu peux discuter avec le médecin, t'en apprends tous les jours* » (Entretien aide-soignante. Paris. Juin 2005). Ailleurs, en consultation ou en hospitalisation, les propos tenus à cet égard par les paramédicaux sont unanimes, les médecins ne leur adressent en général pas même un simple bonjour. Certains disent souffrir de ce manque de considération.

À bien des égards, le métier d'aide-soignant est considéré comme un travail subalterne. Les infirmières réalisent les actes techniques, considérés comme les plus valorisants car plus proches du savoir-faire médical, et laissent aux aides-soignantes les tâches les plus dépréciées et souvent les plus éprouvantes physiquement, à savoir, dans les services étudiés : service des repas, désinfection journalière des chambres, courses (en particulier pour amener des tubes de sang au laboratoire d'analyse) et accompagnement des malades vers les autres services lorsqu'ils ne sont pas ou peu autonomes. En hospitalisation, ce sont les toilettes au lit ou à la douche des patients qui se font peut-être les actes les plus représentatifs du travail des aides-soignantes. Certaines apprécient ce geste qui les rapproche davantage des patients et qui leur confère la reconnaissance d'un savoir-faire jugé plus valorisant : « *Ici, en HDJ (hôpital de jour), on ne fait pas de toilettes, on leur sert le petit déj, c'est pas la même approche, il y a plus de distance. Alors qu'en salle (en hospitalisation), tu arrives le matin, ils se réveillent, ils ont la tête dans le cul, ils se réveillent, c'est toi la première personne qu'ils*

voient. Ils te voient toi toute la journée. Il y a plus de distance ici qu'en hospitalisation je trouve. Il y a moins d'affinités avec les patients. À part ceux qui viennent assez souvent, qu'on voit tous les 15 jours. La relation se crée plus avec certains, mais c'est pas comme en hospitalisation où on est toujours 3-4 aides-soignants par secteurs et on s'occupe des 4 mêmes patients. On connaît leurs habitudes. Ici, on n'a pas le temps, parce qu'ils viennent dans la matinée, ils partent en début d'après-midi. Tu ne connais pas leurs petites habitudes l'après-midi. Tu vois, c'est con à dire, mais tu sais qu'à trois heures, il y a des patients qui aiment bien avoir leur petit café. Tu leur ramènes, ça fait plaisir, tu discutes un peu avec eux. Qu'ici, tu leur ramène le petit déj après le prélèvement, ce n'est pas leur habitude. Chez eux, à mon avis, ils prennent pas le petit déj comme ici, alors qu'en hospit, ils prennent le petit déj comme s'ils étaient chez eux » (Entretien aide-soignante. Paris. Juin 2005). C'est le même sentiment que partage cet autre aide-soignante qui appréciait la relation qui se noue avec les patients en hospitalisation, relation qui se différencie non seulement de celle que le patient établit avec le médecin, mais également de celle qui se crée avec l'infirmière : « En salle, on discute plus avec les patients. Je savais plus de choses sur leur vie privée. Je les chouchoutais. Les aides-soignantes sont des confidents. Les patients disent des choses qu'ils ne disent pas aux infirmières, peut-être parce qu'on a plus de temps. Il n'y avait pas de protocoles (études cliniques), donc on avait plus de temps avec les patients. Ils parlaient de la famille, du fait de plus pouvoir travailler » (Entretien aide-soignante. Paris. Juin 2005).

Néanmoins, les aides-soignantes font ce que les autres ne veulent pas faire. Davantage une aide aux soignants qu'une soignante qui aide, l'aide-soignante se voit rejetée en dehors de l'univers du soin. C'est en tous cas ce qui, pour une part au moins, pourrait donner sens au désintérêt des médecins à leur égard. Ils ne participent pas du même monde et les préoccupations des uns ne sont pas celles des autres. Ainsi, la place de l'aide-soignante n'est pas entre le médecin et le malade. De ce fait, les aides-soignantes revendiquent davantage leur proximité avec les patients et avec les infirmières même si « on ne mélange pas les torchons et les serviettes » (Journal de bord. La Réunion. Septembre 2003), nous confie une aide-soignante après nous avoir montré le petit local dans lequel les aides-soignantes et une employée qui effectue le ménage dans le service se changent, loin de celui des infirmières.

– *Une relation au patient valorisante.*

De la même manière que les infirmières dont elles se sentent proches, les aides-soignantes estiment avoir une relation particulière avec les patients, relation qui fait appel à

certaines qualités relationnelles. La relation qu'elles établissent avec les patients est, de leur point de vue, d'une nature différente de celle qui existe entre le patient et son médecin. Une aide-soignante du service parisien raconte : « *le médecin, il n'a pas la même compréhension envers le patient. En général, il reste à sa place de médecin, il ne se met pas assez à la place du patient. Quoiqu'ici, ils sont impliqués* » (Entretien aide-soignante. Paris. Juin 2005). C'est cette distance plus grande avec les médecins qui inciteraient alors les patients à exprimer davantage auprès d'elle et de ses collègues certaines craintes, une angoisse des examens par exemple : « *moi, je ne suis pas pour le mensonge, je ne vais pas dire au patient qu'il ne va pas avoir mal parce qu'il va souffrir. Je lui dis que c'est un mauvais moment à passer, que c'est désagréable mais si ça peut déceler quelque chose et qu'on peut le soigner, ce ne sera pas pour rien. Ils comprennent bien. C'est important pour eux d'être compris. Le médecin, lui, il va plus dire "c'est pour votre bien"* » (Entretien aide-soignante. Paris. Juin 2005).

– *De rares échanges avec le personnel médical.*

Les échanges entre les aides-soignantes et les médecins sont plus ou moins importants selon les espaces des services étudiés mais ils restent toujours moindres comparativement à ceux qu'elles ont avec les infirmières avec lesquelles elles travaillent. Il arrive qu'elles essuient certaines critiques des médecins qui représentent à leurs yeux une certaine autorité bien qu'ils ne soient pas leur supérieur hiérarchique. On peut penser qu'en hospitalisation c'est la spécificité des tâches imparties aux aides-soignantes qui engendre de possibles critiques directement adressées par les médecins ou *via* le cadre de santé. Si les aides-soignantes travaillent sous la responsabilité des infirmières, un patient dont la toilette a été négligée, des ongles non coupés, une poche d'urine non vidée, etc. pourra entraîner les remontrances d'un médecin en direction d'une aide-soignante. En consultation, au vu de nos observations, ce sont essentiellement des problèmes de dysfonctionnement dans l'organisation du service qui engendreraient les critiques des médecins à l'égard des aides-soignantes. Celles-ci ne se sentent globalement pas reconnues pour le travail qu'elles effectuent qui consiste pour une large part en des fonctions de secrétariat. Si un document vient à manquer, il est fréquent que les médecins accusent les aides-soignantes, leur signifiant l'importance dans la prise en charge des malades d'avoir des dossiers à jour, allant parfois jusqu'à leur dire qu'une petite formation pourrait leur être bénéfique afin qu'elles mesurent l'importance, pour le médecin lors de sa consultation, d'avoir l'ensemble des documents nécessaires en main.

Les aides-soignantes sont ainsi clairement désignées comme responsables de certains problèmes organisationnels.

Dans les hôpitaux de jour étudiés, les aides-soignantes subissent moins la pression des médecins, probablement parce que leurs fonctions n'interfèrent pas directement avec le travail du médecin. En effet, lorsqu'elles servent les petits-déjeuners, les repas, elles ne gênent aucunement le travail des médecins. Si elles vont porter des tubes de sang dans tel ou tel laboratoire, elles ne se mettent pas non plus sur le chemin des médecins, bien que l'accomplissement d'une telle tâche soit essentielle, puisque ce sera par les résultats d'analyses de sang que le médecin pourra prendre en charge adéquatement son patient. En hôpital de jour, les contacts entre aides-soignantes et médecins sont peu sujets à des tensions.

II.2.4.2. Quelles réalités des binômes infirmières/aides-soignantes ?

Travailler en binôme semble relever de l'évidence dans le milieu hospitalier. On partira d'une définition du binôme comme étant l'association de deux personnes aux compétences complémentaires qui ont un objectif commun. Il s'agit, dans les services étudiés, d'un couple infirmière/aide-soignante. Puisque les fonctions des aides-soignantes sont définies au regard de celles des infirmières et sous leur responsabilité, leur travail ne peut être pensé en dehors de celui des infirmières, d'où la notion de binôme ou encore de coopération, comme le rappelle cette phrase du décret de 2002 relatif aux fonctions des infirmières : « Les soins infirmiers confiés à l'aide-soignant / auxiliaire de puériculture / aide médico-psychologique sont contrôlés par l'infirmière »⁴¹. Autrement dit, l'aide-soignante n'a pas d'autonomie, elle travaille sous le contrôle de l'infirmière.

Le travail en binôme est, dans les faits, difficilement réalisable dans la mesure où, au sein des services étudiés, le nombre d'aides-soignantes est toujours inférieur au nombre d'infirmières. Pourtant – à l'exception d'un des services de la Réunion dépourvu de poste d'aide-soignant –, le maître mot est "binôme". Quelles réalités se cachent derrière cette affirmation ?

Dans le service réunionnais où sont employés des aides-soignantes, parler de binôme n'est pas un vain mot. Sur le planning sont notés les binômes de chaque journée. On veille bien à changer les équipes car trop de copinage serait mal vu, il faut pouvoir travailler avec

⁴¹ Cf. Annexe n°7.

n'importe qui. Une infirmière explique à ce propos en quoi, selon elle, trop d'intimité dans un binôme pose problème dans le service : *« Il y a un truc qui m'a gênée cette année. C'est une relation un peu trop ambiguë entre une aide-soignante et une infirmière. Ça m'a gênée personnellement. Ce n'est pas parce que j'étais jalouse, ce n'est pas parce que je ne suis pas contente. Non. C'est que ça gêne dans le travail, le déroulement du travail. Parce que je dis chacun sa place ici, c'est pas que je n'irai pas faire un lit avec une aide-soignante, ce n'est pas ça. Mais l'aide-soignante, elle sait ce qu'elle a à faire, toi tu as ton petit truc, la psychologue elle a son truc, tout le monde a son rôle. Et à chaque fois tu cherchais l'infirmière pour transmettre, ben tu savais où elle était, elle était avec l'aide-soignante, soit dans une chambre, soit à l'extérieur, soit en train de faire les prélèvements. C'est gênant. On a fait la remarque et ces personnes là l'ont très mal pris »*. Le fonctionnement en binômes a pour objectif de faciliter la coordination entre les actes pour chacun des patients pris en charge. Des informations sont échangées sur tel ou tel patient, « a-t-il mangé ? a-t-il pris son traitement ? ». Si l'infirmière a besoin d'une aide pour un pansement, c'est son binôme, autrement dit l'aide-soignante, qui viendra.

À Paris, il est également question de binôme. Mais où sont-ils ? Cette affirmation correspond davantage à un principe qu'à une réalité. Certes, le travail des uns et des autres étant complémentaire, il faut se coordonner, mais il s'agit davantage d'un partage des tâches reconnu qui, comme sur une chaîne de montage, permet le bon déroulement de l'opération. La secrétaire hospitalière accueille le patient, gère le côté administratif et le fait patienter. S'il s'agit d'un rendez-vous pour un prélèvement sanguin dans le cadre d'une étude clinique (ce qui est fréquent), le patient est ensuite vu par une technicienne d'études cliniques (TEC) – nous nous y intéresserons plus loin – qui vérifie le rendez-vous, relève son poids et prend sa tension. Le médecin intervient également, le plus souvent au côté de la TEC ou de l'infirmière. L'infirmière le prélève et l'aide-soignante lui propose un petit déjeuner. Plus que de binômes, il s'agit donc d'un partage des tâches admis. Ainsi, les TEC prennent en charge le plus souvent la prise de poids et de tension des patients, quand bien même cette tâche n'entre en principe pas dans leurs rôles. C'est davantage un accord tacite car cela simplifie et accélère la prise en charge des patients inclus dans les protocoles. Le nombre important de patients suivis dans le cadre de ces recherches cliniques entraîne souvent des attentes assez longues puisqu'ils doivent voir chacune des catégories du personnel, d'où la nécessité d'un travail coordonné.

Le travail en binôme repose également sur le fait que les aides-soignantes ne disposent pas d'autonomie et sont placées sous la responsabilité des infirmières. À la différence des infirmières reconnues en tant que professionnelles depuis une quinzaine d'années (l'opposition de Freidson entre métiers paramédicaux et professions médicales reste néanmoins très proche...), *via* la réglementation de leur profession par deux décrets, l'un du 16 février 1993, le second du 11 février 2002, le métier d'aide-soignante reste défini au travers d'un arrêté relatif à la formation des aides-soignantes qui donne quelques informations sur leurs fonctions et par le Décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière du 11 février 2002⁴². Il est au final de la responsabilité de l'infirmière de faire appel à une aide-soignante pour telle ou telle tâche qu'elle lui délègue. Ces tâches qui ressortent du rôle propre de l'infirmière doivent être effectuées sous son contrôle, l'infirmière se faisant juge des compétences de l'aide-soignante, relativement à la formation qu'elle a suivie. La presse a d'ailleurs été récemment le lieu de l'exposition d'un conflit relatif aux fonctions attribuables à un aide-soignant, lequel avait refusé de distribuer à un patient ses traitements, considérant que cet acte ne relevait pas de son domaine de compétences. Ce refus a été jugé par le Conseil d'État comme une faute professionnelle. Le Conseil d'État a considéré que relève de la compétence des aides-soignants la distribution des médicaments lorsqu'il s'agit d'apporter une aide, un soutien à une personne qui a perdu son autonomie. En conséquence, il s'agit de distinguer les actes de la vie courante des actes qui relèvent de la fonction de soins, ce qui peut faire l'objet de désaccords.

Ce fonctionnement fortement hiérarchisé qui place les aides-soignantes tout au bas du système pyramidal hospitalier – dans la catégorie des soignants – n'échappe pas aux malades. Ceux et celles qui appartiennent aux fractions les plus défavorisées de la population osent plus facilement interpeller cette catégorie du personnel. Les infirmières sont également davantage interrogées par les malades socialement les plus démunis que ne le sont les médecins à qui ces patients n'osent pas dire pour diverses raisons que nous explorerons en Partie 3, au Chapitre 7. Si la répartition de certaines tâches entre les infirmiers et les aides-soignants demeure floue, elle tend, selon nos observations, à se structurer dans chacun des services étudiés. La lutte des infirmières pour la reconnaissance de leurs compétences techniques participe de la

⁴² Cf. Annexe n°7.

structuration d'une division du travail en même temps que d'une différenciation des pouvoirs internes aux professions paramédicales. Ainsi, en particulier dans les services de la Réunion où exercent à la fois des infirmières et des aides-soignantes, les malades "Cafres" (Cf. Chapitre 3 et suivants) s'adressent plus aisément aux aides-soignantes qu'aux infirmières dont ils ont tôt fait de discerner les statuts et les fonctions. Autrement dit, hiérarchie hospitalière et hiérarchie sociale ordinaire se rejoignent dans les relations de soins.

II.2.5. Les Techniciennes d'Études Cliniques : un statut et des rôles disjoints.

Les Techniciennes d'Études Cliniques sont chargées d'une partie du suivi des patients pris en charge dans le cadre de recherches cliniques, exception faite à la Réunion où les services ne participent pas à ces recherches. La seule TEC employée et qui gère les deux sites a pour rôle de renseigner la base de données du Centre d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine (CISIH). Elle renseigne notamment les modes de contamination, les traitements pris par les patients, les nouveaux cas de sida et de séropositivité au VIH, etc. Les postes de TEC avaient au départ été créés pour alimenter cette base de données pour une meilleure surveillance épidémiologique⁴³.

Dans le service parisien, elles ont à renseigner cette base également, mais le gros de leur travail tient aux nombreuses recherches cliniques auxquelles participe le service. Elles sont en contact régulier avec les patients, mais également avec les médecins, les infirmières et

⁴³ Si le rôle des techniciennes d'études cliniques dépasse, dans les Centres Hospitaliers Universitaires, le renseignement de cette base de données, elles continuent de la renseigner. « Dès 1987, en réponse à l'émergence de l'épidémie à VIH, ont progressivement été créés, sur l'ensemble du territoire, des centres d'informations et de soins sur l'immunodéficience humaine (CISIH), dont une des missions est dévolue au développement du suivi et de la recherche épidémiologiques, cliniques et médico-économiques. Pour favoriser cette démarche, un dispositif a été mis à disposition des CISIH et des centres hospitaliers : dès 1988, un premier système d'information (DMI1), créé par le ministère (Mission SIDA de la direction des hôpitaux), centré sur le recours hospitalier des patients et leurs principaux aspects médico-économiques ; dès 1989, à la demande de M. Alain Pompidou (à l'époque conseiller SIDA au cabinet du ministre de la santé), un programme informatique, le DMAC (dossier médical minimum anonyme commun), créé par l'INSERM SC n°4, centré sur le patient pris en charge à l'hôpital et les aspects médico-épidémiologiques de l'épidémie. Pour assurer la gestion de l'ensemble de ces données, et de leurs bases informatiques, des postes de techniciens d'études cliniques (TEC) ont été créés à partir de 1987 et mis à disposition des CISIH. Dès le début 1990, la Direction des hôpitaux et l'INSERM ont affirmé la volonté d'unifier leur programme d'information, et envisagé un projet de fusion des deux systèmes d'information. Après avis favorable de la CNIL au 27 novembre 1991 (J.O. du 17 janvier 1992), le nouveau logiciel, le DMI2, a été déployé dans les services hospitaliers volontaires des CISIH à partir de 1992 ». Pour plus d'informations, cf. le dossier sur l'organisation des soins et la qualité de la prise en charge des patients infectés par le VIH sur le site du ministère de la santé et des solidarités (<http://www.sante.gouv.fr/>). Par le Décret 2005-1421 du 15 novembre 2005 ont été créés des comités de coordination de la lutte contre le VIH (Corevih). Ils font suite aux CISIH. Sont maintenus dans l'ordre de leurs missions le renseignement et l'analyse des données médico-épidémiologiques de la base informatique DMI2.

dans une moindre mesure avec les aides-soignantes. C'est une catégorie de personnel un peu à part. Les Techniciennes d'Études Cliniques mangent le midi à l'extérieur du service, le plus souvent entre elles mais également parfois avec les médecins. Et bien que n'ayant pas une fonction de soignant, elles sont à bien des égards plus proches des médecins que les infirmières elles-mêmes. Leurs fonctions se distinguent davantage de celles des médecins que les infirmières. Aujourd'hui, elles bénéficient d'une reconnaissance de leurs savoir-faire. Cette reconnaissance n'a toutefois pas toujours été de mise et il leur faut continuellement faire valoir leurs compétences et connaissances selon cette technicienne d'études cliniques : « *Les TEC, on sait jamais trop bien leur fonction alors on leur colle n'importe quoi. Il y avait excessivement ce côté là en 95 et les TEC répondaient à toutes les demandes des médecins, même aller servir un café. Au fil du temps on a donné des limites à ce qu'on pouvait faire. C'est vrai que les TEC passent souvent pour des petites mains et elles font aussi, au niveau des remplissages des cahiers (cahiers des protocoles), le travail des médecins* » (Entretien technicienne d'études cliniques. Paris. Juin 2005). Néanmoins, elles ont un savoir-faire assez bien reconnu par le corps médical. Par exemple, lors des réunions, leur expertise est mise à contribution. L'une d'elle considère que même si les médecins n'ont pas toujours assez de temps à leur consacrer, « *on est assez gâté au niveau de la relation médecin-TEC, c'est ouvert, les relations sont bonnes* » (Entretien technicienne d'études cliniques. Paris. Juin 2005).

Cela contraste avec leur statut administratif de technicienne de laboratoire qui ne correspond pas à leurs rôles. Il n'y a pas aujourd'hui de reconnaissance du statut de TEC. « *Notre fonction n'est pas reconnue au niveau de l'assistance publique. Au niveau financier, on n'a rien gagné. Aucune reconnaissance des diplômes. Entre temps on a passé, moi et une autre technicienne d'études cliniques, on a passé le DU Farc, le Diplôme InterUniversitaire d'assistant de recherche clinique. C'est quand même 9 mois de formation à la fac avec un diplôme à l'arrivée où tu reprends toutes les bases de la recherche clinique. Donc pour nous, c'est très bien parce que ça complétait notre formation. Ce que j'ai oublié de dire, c'est qu'en 95, il existait encore des formations de Technicien d'Études Cliniques à l'assistance publique. C'était une formation annuelle je pense et qui permettait pour ceux qui n'étaient pas formés d'avoir une vraie formation théorique, enfin c'était essentiellement une formation sur le logiciel et aussi une petite formation sur la recherche clinique, mais limite. C'est vrai que le DU Farc c'est plus complet. Maintenant, il n'y a plus la formation par l'assistance publique, il n'y a plus que le DU Farc* » (Entretien technicienne d'études cliniques. Paris. Juin 2005).

La formation proposée à l'époque par l'assistance publique avait été mise en place dans le contexte de l'expansion du VIH-sida. Aujourd'hui les TEC ne travaillent plus uniquement dans les services où sont pris en charge les porteurs du VIH-sida, elles sont présentes dans tous les services qui font de la recherche clinique. Pourtant, l'assistance publique ne reconnaît pas leur statut. D'ailleurs, trois des six TEC ont été recrutées non par l'hôpital mais par le biais d'une association⁴⁴. N'étant pas d'anciennes laborantines ou d'anciennes infirmières, elles n'auraient pas pu postuler à cet emploi. Surtout, la direction de l'hôpital ne semblant pas considérer l'ampleur et le bien fondé de leurs tâches, les postes se font de plus en plus rares. Or, dans un service où la recherche clinique est centrale, les Techniciennes d'Études Cliniques semblent bien indispensables. Elles sont au coeur des relations avec les laboratoires commanditaires des études et renseignent les dossiers des patients inclus dans des protocoles de recherches. Elles veillent au bon déroulement des recherches cliniques, notamment à ce que les rendez-vous pris pour le suivi et les examens effectués à chacun d'entre eux correspondent aux exigences de l'étude ou encore à ce que les patients inclus répondent bien aux critères définis par les commanditaires.

Les techniciennes d'études cliniques ont une place mal définie au sein du service parisien – à la Réunion, la seule fonction de la TEC affectée aux deux services du nord et sud étant de renseigner la base de données, cela la rapproche davantage des métiers administratifs de l'hôpital. Elles ne font pas partie à proprement parler de l'équipe soignante composée du personnel médical et paramédical. Pourtant, leurs fonctions qui, dans ce service parisien, les mettent au contact direct et quotidien des malades les "intègrent" à l'équipe soignante. Plus proches des médecins avec lesquels elles déjeunent parfois en raison d'une non obligation de demeurer le midi dans le service, leur place dans la hiérarchie hospitalière s'apparente à celle des infirmières, de même que le type de relations qu'elles entretiennent avec les malades.

II.2.6. Les assistantes sociales : prestataires extérieures et aide aux malades.

Les assistantes sociales constituent des personnes ressources importantes dans tous les services étudiés. À l'exception d'un des services de la Réunion où l'assistante sociale est présente à temps plein, les autres services font appel à une assistante sociale déléguée au

⁴⁴ Cf. Partie 1. Chapitre 2. Point III.1.3.

service selon les besoins, soit que des demi-journées de présence ont été programmées, soit qu'elle réponde aux appels selon les besoins du moment.

La présence en permanence de l'assistante sociale dans un des services de la Réunion induit la création plus importante de liens avec l'équipe de soins, et en particulier avec l'équipe paramédicale. Dans l'ensemble, les assistantes sociales sont essentiellement en contact avec les patients et semblent moins prises dans la hiérarchie des services. Elles exercent sous l'autorité du service social, extérieur au(x) service(s) où elles interviennent. Pour autant, si elles subissent dans une moindre mesure le poids de la hiérarchie et des rapports de pouvoir internes au service, c'est principalement parce qu'elles y sont moins présentes en général et qu'elles ne partagent pas avec les médecins, les infirmiers et les aides-soignantes la fonction de soin. Contrairement aux Techniciennes d'Études Cliniques qui, sans être à proprement parler des soignantes, coordonnent la prise en charge des malades dans son versant soins, les assistantes sociales sont principalement perçues comme un support extérieur au service pour régler les problèmes qui, même s'ils peuvent entraver la prise en charge du malade, sont plus éloignés des préoccupations premières de soins de ceux qui tiennent les rênes des services hospitaliers.

Elles ont, dans les services étudiés, essentiellement un rôle d'accompagnement des patients dans leurs démarches administratives. Il peut s'agir de la constitution d'un dossier de demande d'Allocation Adulte Handicapé (AAH), d'une demande d'Aide Médicale d'État (AME), de Complémentaire Maladie Universelle (CMU), de prise en charge à 100% pour une Affection Longue Durée (ALD)⁴⁵, d'aide au logement, ou encore pour une place en hospitalisation de longue durée, pour un appartement thérapeutique, etc.

Les patients sollicitent souvent leur médecin ou un autre soignant pour des difficultés de cet ordre. Dès lors, les uns et les autres n'hésitent pas à faire appel à l'assistante sociale affectée au service. Car les démarches sont parfois très complexes, longues et changeantes. Si les médecins continuent de devoir remplir des formulaires et s'en plaignent (pour une demande d'AAH, d'AME, de CMU, etc.), l'essentiel est fait par l'assistante sociale qui, au vu de toutes ces difficultés administratives, s'est rendue indispensable, dans ces services au moins.

⁴⁵ Cf. les annexes 8, 9 et 10 concernant respectivement l'AME, la CMU et l'ALD.

Bien qu'essentielle, l'assistante sociale, peu en contact avec le personnel et sous la direction du service social, est plus proche d'un prestataire extérieur que d'un membre de l'équipe et entre donc peu dans les tensions internes. Sa fonction pourrait pourtant être apparentée à celle des paramédicaux, infirmières et aides-soignantes. L'assistante sociale ne prend pas "soin de" dans le sens premier du terme, mais elle est une aide aux patients et indirectement aux soignants puisqu'elle les libère de certaines demandes des malades et qu'elle peut faciliter la prise en charge du malade, notamment *via* les traitements que les patients n'iraient probablement pas se procurer à la pharmacie en l'absence d'une prise en charge à 100%. L'assistante sociale, par l'aide qu'elle apporte dans l'orientation des malades et dans les démarches administratives, se rapproche donc davantage des métiers paramédicaux que des métiers de l'administration hospitalière car, si elle met en œuvre dans son travail des savoirs et savoir-faire de type administratifs, elle constitue principalement une figure de l'aide, de la générosité, du don de soi.

III. Des malades et une pathologie à part pour une relation de soin spécifique.

En devenant un espace de la prise en charge des malades, les hôpitaux ont favorisé le développement de divers métiers de la santé. Ainsi, pour Anselm Strauss, « la situation de travail et l'institution elle-même ne sont pas simplement des lieux où les membres de divers métiers se rencontrent et remplissent des rôles professionnels standards, conflictuels ou ajustés. Ces lieux constituent le contexte où naissent et se développent de tels rôles » (1992. P.85). De la même manière, se sont construits, à l'hôpital, dans la relation de soins, des rôles du patient.

III.1. Comment devient-on patient ? De la distinction entre le normal et le pathologique.

Qu'est-ce qu'être malade ? Cette interrogation renvoie à la question de la frontière entre le normal et le pathologique. Si la bonne santé se rapporte à la normalité, alors être malade c'est se situer hors de la normalité. La maladie se définit par opposition à un "être" normal, sain. Mais comment définir la normalité et à partir de quand un individu bascule-t-il dans le pathologique ?

Dans le cadre du VIH-sida et pour de nombreuses pathologies, des associations de malades se créent. Toutefois, la très large majorité de ceux et celles qui sont dits malades ne participe pas de ces mouvements associatifs, même s'il est vrai que le VIH-sida a ceci de spécifique qu'il peut se constituer en tant qu'identité première ou au moins fondamentale pour quelques-uns qui revendiquent leur sérologie positive au VIH-sida. Cette pathologie a généré un nouvel élan dans la lutte des hommes ayant des relations sexuelles avec des personnes de même sexe. Mais là encore, tous les malades qui se disent eux-mêmes homosexuels n'intègrent pas ces associations de malades. « *À un moment, il fallait qu'ils soient tous ensemble le week-end, etc., une espèce de militantisme*, raconte un médecin, critique à l'égard de certains collègues qui inciteraient les malades à se regrouper. *Certains font leur bilan tout ça mais ils ne veulent pas entendre parler de ça, ils travaillent, ils font leur vie. Il y en a quelques-uns qui viennent une fois par an, ils ne veulent pas rencontrer les autres. Il y a des gens – certains de ses confrères précisera-t-il – qui ont l'impression qu'être séropositif c'est un métier* » (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003). Pour autant, l'existence de ces associations de malades – dynamiques et fédératrices ou non – ne permet pas de comprendre

d'une part, comment un individu devient malade et, d'autre part, l'évidence sociale de la distinction entre le normal et le pathologique.

III.1.1. Le rapport à la norme.

Simmel, par son étude *Les Pauvres*, apporte un éclairage à cette dernière interrogation. « Les pauvres, en tant que catégorie sociale, ne sont pas ceux qui souffrent de manques et de privations spécifiques, mais ceux qui reçoivent assistance ou devraient la recevoir selon les normes sociales. Par conséquent, la pauvreté ne peut, dans ce sens, être définie comme état quantitatif en elle-même, mais seulement par rapport à la réaction sociale qui résulte d'une situation spécifique » (SIMMEL, Georg. 2005. P.96-97). Autrement dit, la pauvreté est une construction sociale. Simmel considère qu'un individu peut se percevoir comme étant pauvre sans être défini en tant que tel par les normes sociales de la société dans laquelle il vit à un moment donné. L'individu en question estimera "manquer de" quand bien même ses revenus, par exemple, seront au-dessus du seuil socialement défini de ce qui légitime une aide sociale. Inversement, un individu pourra ne pas considérer manquer de quelque chose et être pourtant socialement associé à la catégorie des pauvres, au vu de normes socialement constituées. Dès lors, la pauvreté ou la catégorie sociale des pauvres se distingue de la perception individuelle de sa plus ou moins grande aisance ou précarité. Les normes sociales, en perpétuel changement dans le temps et l'espace, sont ce qui construit la pauvreté.

Il en est de même pour la maladie. Un individu peut se percevoir en tant que malade sans être socialement reconnu en tant que tel. Inversement, un individu peut s'estimer en bonne santé et être catégorisé comme malade. Dans le cadre du VIH-sida, l'annonce d'une séropositivité positive, en l'absence de tout symptôme clinique, constitue le moment où l'individu est défini comme malade. Parce que la maladie ne se confond pas avec le malaise, la présence de symptômes, on comprend plus aisément en quoi elle est une construction sociale. L'institution hospitalière et ses acteurs sont au cœur de ce construit social.

III.1.2. L'arbitrarité des normes.

La norme est donc ce qui construit cette frontière entre le normal et le pathologique. Elle est un construit social qui, dans le cadre de la maladie, devient largement l'affaire d'experts. On peut penser par exemple à la question du nanisme. Le critère de la taille retenu,

pour dire d'une personne si elle est ou non atteinte de nanisme⁴⁶, l'est par convention sociale quand bien même la détermination de la mesure en-dessous de laquelle une personne est dite de petite taille a fait l'objet de recherches⁴⁷ *via* des études longitudinales (études de la naissance à l'âge adulte de mêmes sujets) et transversales (études sur des échantillons de sujets différents à différentes tranches d'âge). De même, par exemple, pour le surpoids ou l'obésité. La part d'arbitrarité de ces critères est aisément observable puisqu'ils varient dans le temps et l'espace. Mais ce qui nous intéresse tout particulièrement ici, c'est que la taille n'est pas un indicateur suffisant pour préjuger ou non d'une pathologie, bien que le nanisme soit le plus souvent associé à une pathologie endocrinienne ou osseuse notamment. Ainsi, les personnes dont la petite taille n'est pas la résultante d'une pathologie resteront associées aux autres personnes de petite taille. Si, par convention, une taille donnée a été définie comme un indicatif de nanisme alors même qu'elle ne suffit pas à établir une frontière, dans les cas réels, entre ce qui relèverait du "normal", au sens de "sain", ou du "pathologique", au sens de "malade", c'est bien que les normes ne sont pas données une fois pour toutes et sont une construction sociale. Georges Canguilhem explique que « le concept de norme est un concept original qui ne se laisse pas, en physiologie plus qu'ailleurs, réduire à un concept objectivement déterminable par des méthodes scientifiques. Il n'y a donc pas, à proprement parler, de science biologique du normal. Il y a une science des situations et des conditions biologiques *dites* normales. Cette science est la physiologie. L'attribution aux constantes, dont la physiologie détermine scientifiquement le contenu, d'une valeur de « normal » traduit la relation de la science de la vie à l'activité normative de la vie et, en ce qui concerne la science

⁴⁶ Selon le dictionnaire de la langue française le Petit Robert, édition de 2002, le nanisme consiste en une « anomalie caractérisée par la petitesse de la taille très inférieure à la moyenne, due à diverses causes (insuffisance thyroïdienne, hypophysaire, ovarienne, affections rénales ou digestives, troubles de l'ossification ou du métabolisme) ».

⁴⁷ Ainsi, Marc de Kerdanet, pédiatre et endocrinologue du CHU de Rennes, explique, dans son cours sur la croissance, les normes en matière de croissance. En France, sont généralement utilisés les écart-types ou déviation standard : « Ce sont les courbes de SEMPE et PEDRON. L'utilisation de cet outil procède du fait que le poids, la taille, etc..., des sujets de même sexe et de même âge se répartissent (comme la plupart des valeurs biologiques, à l'origine d'ailleurs de la science statistique) selon une courbe en "cloche" de GAUSS. Suivant une loi dite "normale" ou gaussienne, on admet que 95% de la population se répartit de part et d'autre de la moyenne entre +2DS et -2DS (exactement 1,96). Il faut garder à l'esprit en utilisant ces données qu'elles ne sont qu'une indication statistique s'adressant à une population. Les conclusions pour l'individu n'en sont que déduites et doivent tenir compte de la variabilité qui est la règle en biologie. Ainsi, 5% des individus normaux se situent en dehors de ces limites (risque alpha ou de 1^{ère} espèce : de considérer un sujet normal comme pathologique). De même à l'intérieur de ces limites peuvent se situer des individus pathologiques (risque beta ou de 2^{ème} espèce, de considérer comme normal un sujet pathologique) ».

Cf. <http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/pediatrie/croissance.htm>

de la vie humaine, aux techniques biologiques de production et d'instauration du normal, plus spécifiquement à la médecine » (2007. P.156).

Avant la découverte du virus de l'immunodéficience humaine, un individu devait avoir développé l'une ou l'autre des maladies dites opportunistes pour être considéré médicalement et socialement comme malade. Une fois établi le lien causal entre le VIH et le développement d'un SIDA et mises en évidence les modalités de transmission du virus, la frontière entre un état sain et malade s'est déplacée. Quand peut-on dire d'un individu qu'il est malade ? En effet, si la médecine moderne occidentale affirme que la présence du virus dans le corps constitue en soi un état pathologique, la non connaissance d'une sérologie positive au VIH maintient l'individu hors du pathologique. Tant qu'il demeure asymptomatique⁴⁸ – ne dit-on pas d'ailleurs également “porteur sain” ? –, l'individu porteur du virus ne peut être perçu, dans sa vie sociale ordinaire, comme malade. C'est par l'établissement de tests qui mesurent la réponse immunitaire au virus que l'individu – dans la mesure où il a effectué un dépistage – devient malade au sens médical, quand bien même il n'a aucun signe clinique de sa pathologie et que son entourage, non informé de son état, continue de le voir en bonne santé. Il peut d'ailleurs lui-même ne pas se considérer comme malade et nombreux sont les individus atteints par le VIH qui préfèrent être qualifiés de patients plutôt que de malades. « *Je suis séropositif, je n'ai pas le sida* », affirment nombre d'entre eux, soulignant qu'ils ne sont pas malades mais porteurs sains du virus. « Tout concept empirique de maladie conserve un rapport au concept axiologique de la maladie. Ce n'est pas, par conséquent, une méthode objective qui fait qualifier de pathologique un phénomène biologique considéré. C'est toujours la relation à l'individu malade, par l'intermédiaire de la clinique, qui justifie la qualification de pathologique. Tout en admettant l'importance des méthodes objectives d'observation et d'analyse dans la pathologie, il ne semble pas possible que l'on puisse parler, en toute correction logique, de « pathologie objective » »(CANGUILHEM, Georges. 2007. P.156).

⁴⁸ Être asymptomatique, c'est ne pas présenter de symptômes cliniques, autrement dit de signes visibles qui laisseraient envisager une pathologie. Le VIH-sida est caractéristique de ce fait puisque le virus de l'immunodéficience humaine, bien que transmissible, peut demeurer totalement imperceptible des années durant (certains patients, rares, ayant contractés le virus il y a 20 ans sont demeurés asymptomatiques). Il s'exprime généralement quelques années après que l'individu l'ait contracté à l'occasion d'un SIDA : Syndrome (association de plusieurs symptômes) de l'ImmunoDéficience Acquise. Dans ce cas, des signes cliniques, donc perceptibles, viennent caractériser une pathologie avérée mais qui demande encore à être nommée.

Par ailleurs, selon que l'on a accès ou non au dépistage, la reconnaissance de l'individu en tant que malade ne renverra pas aux mêmes critères. Dans les régions du monde où l'on ne peut pas se faire dépister, on sera malade lorsque l'on aura développé un SIDA. Dans un pays où le dépistage est facilement accessible, on pourra être malade sans avoir aucun symptôme, à condition d'avoir fait un test de sérologie au VIH qui se sera révélé positif. Il est donc question de norme sociale, mais également de la reconnaissance sociale de la maladie par soi-même, l'entourage ou les professionnels de santé. Cette reconnaissance sociale de la maladie constitue la première étape, fondamentale, qui fait de l'individu un malade. « Quand un médecin diagnostique une maladie chez un homme, il modifie par son diagnostic le comportement de cet homme : un état social s'ajoute à l'état physique lorsqu'on assigne le sens de maladie à un malaise. C'est dans ce sens que le médecin crée la maladie, exactement comme l'homme de loi crée le crime, et que la maladie est une forme de déviance sociale qui est distincte, du point de vue analytique et empirique, du simple malaise » (FREIDSON, Eliot. 1984. P.227). *A fortiori*, dans le cadre d'une pathologie asymptomatique, l'individu ne devient malade que si le mal est lui-même nommé.

III.1.3. Nommer le mal et se dire malade.

Prenons l'exemple de Gilbert. Gilbert est malade, il le sait, il a une maladie neurologique incurable jusqu'à ce jour et qui lui empoisonne la vie. Soudainement, il fait un malaise qui nécessite une prise en charge en urgence. Vivant dans une île de l'Océan Indien qui ne dispose pas de structures de soins compétentes pour sa pathologie, il est transporté en urgence à la Réunion. À l'occasion de cette hospitalisation, un médecin lui révèle qu'il est séropositif au VIH. Il dit ignorer si c'est la maladie dont il avait déjà connaissance ou si c'est son VIH, peu virulent alors, qui a déclenché ce malaise. Toujours est-il que le voilà à présent doublement malade. Étant en phase asymptomatique, il affirme ne pas réellement avoir conscience de cette nouvelle maladie et qu'il admettrait facilement qu'il se soit agité d'une erreur médicale. Il fait néanmoins confiance en la médecine et prend ses traitements. Cette nouvelle maladie lui permettra même de se faire de nouvelles relations puisqu'il choisira de passer une bonne partie de son temps avec d'autres patients du service et qu'une association liée au service lui viendra en aide. La souffrance associée à sa maladie neurologique dégénérative permet à ce nouveau malade du VIH de voir dans cette nouvelle pathologie, que les médecins lui annoncent, de bons côtés. Sa maladie première, qu'il ne dénie pas en tant qu'il la vit au quotidien et en particulier dans le regard des autres, puisqu'elle est symptomatique, l'a isolé. Cette nouvelle pathologie, au contraire, le sort de son isolement. Il

endosse quasiment avec plaisir son rôle de porteur du VIH ; uniquement au contact des autres patients et du personnel de service (la mise en confiance ayant été progressive toutefois), mais cela n'en reste pas moins un espace de lien social. La maladie, qu'il ne perçoit pourtant pas lui-même, constitue en effet parfois une identité première pour certains malades qui alors deviennent davantage solidaires les uns des autres. L'annonce de cette nouvelle pathologie pourrait bien être une erreur, mais il prend ses médicaments en niant presque les effets secondaires. Ce sont les médecins qui ont fait de lui un individu séropositif au VIH, mais lui, l'est-il vraiment ? Il l'est en tant que cette maladie favorise la création de lien social, mais ne semble pas pour autant réellement y croire. C'est là une des difficultés premières de cette pathologie lorsqu'elle est découverte sans qu'un SIDA n'ait été développé ou même après qu'il ait été soigné. Car se penser malade lorsque l'on n'a aucun symptôme paraît parfois bien difficile.

Pour Claude, ce fut différent. Si au final ce sont bien les médecins qui ont posé un nom sur sa maladie, il a avant tout été reconnu malade par son entourage. C'est sa sœur qui l'a incité à aller voir un médecin. On peut aisément penser qu'il se percevait lui-même comme étant malade dans la mesure où il avait développé un SIDA, un Kaposi – l'un des syndromes de l'immunodéficience acquise qui se manifeste le plus souvent par des tumeurs cutanées. Il continuait toutefois d'exercer sa profession, dissimulant son Kaposi en portant des pantalons et des chemises ou tee-shirt à manches longues. Le Kaposi commençait à dessiner des tâches brunes sur son visage et, la difficulté de marcher se faisant de plus en plus grande, il accepta, sur les recommandations de sa sœur, de consulter un médecin. Très en retrait, réservé, il restera toujours peu loquace avec le personnel du service. C'est sa sœur, dont il est proche, qui m'expliquera que c'était très probablement la crainte de la découverte de son homosexualité par sa famille qui l'avait conduit à nier son infection au VIH-sida qui, selon elle, ne fut pas une surprise.

Denis a eu une autre histoire dans la découverte de sa maladie. Il a contracté le virus à 17 ans. À l'occasion d'une primo-infection⁴⁹, il est amené à consulter un médecin. Le VIH

⁴⁹ Ce que l'on appelle la primo-infection par le VIH ne concerne pas l'ensemble des personnes qui ont contracté ce virus. La primo-infection est considérée comme se manifestant dans les 15 jours à 3 mois qui suivent la contamination. Elle concernerait environ 20 à 50% des personnes infectées. Elle est le fruit d'une très forte répllication du virus dans le sang. En effet, l'organisme a besoin de quelques semaines pour que les cellules immunitaires capables de reconnaître le virus et de s'y attaquer soient produites. Durant cette période où le virus se multiplie, certaines personnes présentent des symptômes cliniques de cette primo-infection, symptômes qui persistent en général de une à quatre semaines, jusqu'à ce que la séroconversion ait eu lieu (apparition des

n'est pas envisagé en ces débuts de l'épidémie. Pourtant, m'explique ce patient, son père était lui-même médecin et était informé de l'existence de ce virus et, à l'époque, de son expansion chez les hommes homosexuels. Denis est homosexuel et pense que son père refusait de l'admettre. Il ne découvrira officiellement son VIH-sida que quelques années plus tard à l'occasion d'un épisode infectieux. C'est seulement là qu'il deviendra officiellement malade, porteur du VIH ayant développé un SIDA.

La découverte de la maladie peut également se faire à l'occasion d'analyses de sang réalisées au troisième mois de grossesse⁵⁰. Ces femmes qui découvrent leur séropositivité au VIH-sida à l'occasion d'une grossesse ne soupçonnent pas le plus souvent qu'elles pouvaient avoir contracté le virus. Elles doivent alors faire face à cette annonce, pour elle-même et pour l'enfant à venir. Le test de sérologie au VIH leur est, selon la procédure requise, proposé⁵¹, mais elles n'en mesurent généralement pas les possibles conséquences. Alors quand la maladie est nommée, ces femmes auraient, selon certains médecins, une capacité à faire face basée sur la volonté de protection de l'enfant. Elles accepteraient une prise en charge avec mise sous traitement pendant la grossesse assez facilement pour protéger l'enfant à naître. Suit la seconde étape, après l'accouchement, qui constitue un second moment dans le processus de conscientisation de la présence de la maladie. La mère doit être amenée à une acceptation de sa maladie⁵².

Le VIH-sida est en cela spécifique que, pour beaucoup, la découverte de la maladie, non précédée de quelque symptôme que ce soit, n'a de sens que parce qu'elle est dite par le médecin. Ils ne deviennent malades que parce qu'on le leur dit quand bien même ce mal qui les ronge demeure impalpable. Pour ceux qui ont vécu un épisode infectieux, souvent associé

anticorps qui en s'attaquant au virus vont en baisser le taux, le contenir, sans pour autant le faire disparaître durant souvent de longues années). Ces symptômes sont assez proches de ceux de la grippe ou de toute autre infection virale ordinaire (fièvre, gonflement des ganglions, éruptions cutanées, douleurs musculaires et articulaires, diarrhées, ulcérations aphteuses de la bouche ou de la gorge, etc.).

⁵⁰ Pour plus de développements, cf. Partie 3. Chapitre 7. Point II.3.3.

⁵¹ Pour toute grossesse, sans être un examen obligatoire, le dépistage du VIH doit être proposé par le médecin ou le gynécologue dès le début de la prise en charge. Pourtant, les médecins ne proposent pas systématiquement à toutes les femmes que ce dépistage soit réalisé selon l'idée qu'ils se font des relations dans le couple. On peut penser que ces propositions de dépistage divergent fortement en fonction du statut social et de l'origine réels ou supposés du couple.

⁵² Pour plus de développements, cf. Partie 3, Chapitre 7.

à une hospitalisation, la maladie est alors ressentie, mais là aussi elle ne devient réelle que lorsqu'elle est nommée. Ainsi, être malade c'est être dit tel. Mais les mots ont parfois trop peu de poids face à l'absence de symptômes et à la douleur psychologique que représente une telle annonce. On peut dès lors comprendre cette fuite face à l'annonce d'une sérologie positive au VIH. Le sida fait peur et pour certains il renvoie à l'image de ces gens décharnés en fin de vie qui furent médiatisés dans les premières années de l'épidémie. Alors, sans symptôme, il devient difficile d'y croire. De fait, les personnes suivies à l'hôpital et qui, sous traitement ou non, n'ont jamais développé d'infection opportuniste, préfèrent le plus souvent se dire séropositives que malades. Dans leurs discours aux patients, certains médecins soulignent cette différence car la peur de la mort hante encore fortement les esprits des nouveaux patients. Il s'agit donc de les rassurer en même temps que de préparer le moment où il faudra commencer un traitement. Autrement dit, ils n'ont pas le sida et ne l'auront – *a priori* – pas s'ils prennent leur traitement. Dans ces services, il est rare que le personnel utilise le terme de malade auquel ils préfèrent celui de patient. Ainsi, il serait plus juste de dire que le fait de nommer la pathologie fait de ces hommes et de ces femmes, si ce n'est des malades, en tous cas des patients.

En revanche, en présence de symptômes, si l'annonce de la pathologie reste incontestablement difficile à vivre, le fait de la nommer c'est aussi donner au malade une place définie, le reconnaître en tant que tel. Quelle que soit la situation au moment de l'annonce, le fait de nommer la maladie est la seule étape qui, réellement, fera d'un individu un malade. Il en faudra parfois beaucoup d'autres pour qu'il accepte sa pathologie, mais le fait de la nommer reste la seule étape réellement incontournable. Et si le cas de Claude permet d'envisager la reconnaissance du statut de malade *via* l'entourage, voire par l'individu lui-même, la parole du médecin (ou au moins les résultats des analyses de sang) reste la seule véritablement légitime. C'est un pouvoir réel dont dispose par ce biais les médecins. Pour les étrangers ne disposant pas d'autorisation de séjour, ce pouvoir prend des proportions démesurées puisqu'il dépasse largement le cadre de la santé pour entrer dans celui du juridique, le VIH-sida faisant partie des maladies ouvrant pour beaucoup d'étrangers un droit à une autorisation de séjour avec la possibilité d'une autorisation de travail (Cf. Partie 1. Chapitre 3).

Ce qui se joue, une fois la maladie nommée, dépasse sa stricte définition. Souvent, cela affecte d'autres pans de la vie sociale du malade : travail, relations familiales, sociales,

etc. Dans le cadre du VIH-sida, cet acte de nommer constitue l'individu au moins en tant que client, patient ou consommateur d'un service hospitalier, à plus ou moins court terme. Devenir malade, porteur du VIH-sida, c'est donc entrer en relation avec le personnel hospitalier.

III.2. L'individu séropositif au VIH-sida : un usager de l'hôpital.

III.2.1. Chronicité du VIH-sida : une relation soignant/soigné au long court.

Avec la généralisation de l'accès aux multithérapies en France en 1996, le VIH-sida est devenu une pathologie chronique d'où l'importance, dans une prise en charge sur le long terme, de soulever la question traitements différentiels. Cette chronicité est essentielle pour notre propos puisqu'alors les différences de traitement ne prennent pas la forme de refus de soins mais s'observent dans le quotidien d'une prise en charge routinière des malades.

Que le VIH-sida puisse être considéré comme une pathologie chronique ne satisfait pas pleinement les patients, et particulièrement ceux qui ont été touchés dans les premiers temps de l'épidémie, car ce serait, selon eux, risquer de banaliser la maladie. De plus, la crainte de la mort ou de développer un SIDA demeure toujours très présente. S'ajoute encore la particularité des modes de transmission qui incite les patients à penser que leur maladie ne participe pas de la même catégorie que ces autres dites chroniques qui sont moins stigmatisantes. Un patient (VIH dépisté dans les débuts de l'épidémie), évoquant les difficultés pour reconstruire une relation amoureuse après un diagnostic de sérologie positive au VIH, insiste sur les spécificités de cette pathologie qui n'a pas grand-chose à voir, selon lui, avec ces autres maladies chroniques : « *Une fois qu'on est séropo, qu'on est tout seul, rencontrer une nouvelle personne et lui annoncer qu'on est séropo, même au départ si elle dit ce n'est pas grave ; le jour où on se retrouve au plumard ensemble, il y a quand même un petit coïncement, un petit truc. Même en étant super optimiste, faut pas dire que c'est pareil, que ça ne change rien. C'est pas comme une bronchite ou du diabète parce que ça touche quand même au sexe. C'est pas une maladie chronique, parce que maintenant c'est classé comme une maladie chronique il paraît. C'est pas une maladie chronique comme le diabète ou le cholestérol ou je ne sais pas quoi. Ça touche au sexe, à l'amour, à la mort. Je suis pas psy mais il y a un truc à cerner autour de ça* » (Entretien patient. La Réunion. Décembre 2003).

Nombreux sont encore ceux et celles qui ne savent pas ce qui distingue le VIH du sida, autrement dit, qui continuent de penser qu'ils ne pourront échapper à la mort⁵³. Nous avons très fréquemment été interrogée sur cette distinction par des personnes récemment dépistées et qui, sans avoir encore bien compris le fonctionnement du virus, perçoivent qu'il y a, dans cette distinction, quelque chose à même de les soulager un peu. Souvent, après explication, il devenait évident que c'était là une énième explication qui, parce qu'elle corroborait les autres, rassurait un peu plus. Pour d'autres, plus anciens, il est important de dire, dans la présentation de soi lors des entretiens « *je suis juste séropositif, c'est le VIH que j'ai, c'est pas le sida* ». La peur de la mort accompagne souvent l'annonce de la séropositivité encore aujourd'hui en France malgré l'accès aux traitements antirétroviraux.

La méconnaissance de la pathologie et des traitements aujourd'hui disponibles est incontestablement toujours forte, que ce soit par une surestimation de l'efficacité des traitements – qui renvoie à l'idée d'une banalisation de la maladie – ou par l'image tenace dans les esprits des corps décharnés que diffusaient les chaînes de télévision françaises dans les premiers temps de l'épidémie – ce qui demeure une réalité observable dans nombre de pays où les traitements ne sont pas accessibles. On prendra pour exemple cette femme originaire de Côte d'Ivoire qui a découvert qu'elle était séropositive en France : « *Je sais pas comment je peux décrire cette expérience là parce que la première chose qui pouvait arriver, c'était peut-être de me suicider, parce que c'était trop dur pour moi, je pouvais pas l'accepter. Mais il fallait pas oublier le fait que j'étais africaine et que ne sachant pas, ne parlant pas trop de sida, ne sachant pas ce que ça veut dire. HIV pour moi c'était tout de suite sida, c'était tout de suite la mort. Et une mort comment ? J'ai vu des gens mourir du sida, qui devenaient amaigris, moches et tout. Je me disais, non, il ne faut pas que je devienne comme ça, il vaut mieux que je meure comme je suis là* » (Entretien patiente. Paris. Juin 2005). Il existe toujours des figures d'exception tels ces individus, nécessairement de plus en plus nombreux, qui vivent avec une personne séropositive et qui, bien que plus affectés qu'ils ne l'auraient généralement pensé au moment de l'annonce de leur propre sérologie positive au VIH, voient ce moment comme inéluctable et connaissent bien, ou en tous cas mieux que beaucoup d'autres, les traitements et ce qu'ils sont susceptibles d'impliquer dans leur vie.

⁵³ Le VIH, virus de l'Immunodéficience Humaine, n'est pas une maladie mais bien un virus qui, en se multipliant, détruit peu à peu les défenses immunitaires. À un certain stade d'affaiblissement de ces défenses, le porteur du virus peut développer ce qu'on appelle une maladie opportuniste, un SIDA, Syndrome de l'ImmunoDéficience Acquise.

Malgré tout, le VIH-sida a bien, sous de nombreux aspects, les caractéristiques d'une maladie chronique, ce qui ne signifie aucunement qu'il puisse s'agir d'une pathologie "simple", tant du point de vue de son vécu par les malades que du point de vue des praticiens.

Concernant les praticiens, et en particulier ceux et celles qui sont les plus engagés dans des associations pour l'accès aux traitements par exemple et/ou dans la recherche clinique, elle continue de stimuler les esprits, elle pousse toujours à ce que soient relevés les défis, comme en témoigne les propos de ce médecin qui ne se lasse pas du VIH : « *Ce qui plaisait quand on était un jeune médecin, il y avait la dimension humaine, il y avait la dimension scientifique, il y avait la dimension urgence, il y avait tout ce que j'aimais. Et aujourd'hui, je n'ai pas un regret. Il y a d'autres challenges ? On s'est lancé dans l'Afrique* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

La chronicité de la pathologie ne renvoie pas à un suivi ordinaire. Elle tend de fait à construire une relation médecin-malade particulière, privilégiée. Elle impulse également des dynamiques de recherche et d'engagement. Car les maladies dites chroniques sont, par définition, des pathologies que la médecine actuelle ne sait pas guérir et qui nécessitent donc que des recherches se poursuivent. Dans le cadre du VIH-sida, cette dynamique est d'autant plus forte qu'il s'agit d'un virus récemment découvert, ayant engendré une pandémie à l'échelle planétaire, et que cette pathologie soulève des enjeux économiques à l'échelle des nations et au niveau international puisqu'elle réactive les disparités entre les pays les plus riches et les pays les plus pauvres.

La chronicité est synonyme de suivi régulier, et donc de contraintes pour les patients. Il implique notamment, dans le cadre d'une prise en charge ordinaire, des prises de sang et des consultations médicales, en principe tous les trois mois. Quelques examens complémentaires sont à effectuer plus fréquemment que d'ordinaire, notamment les examens gynécologiques et les radiologies des poumons pour les fumeurs. Les patients peuvent toutefois ne pas systématiquement consulter à l'hôpital. Certains ont la possibilité, dans la mesure où ils ne rencontrent pas de problème particulier, de ne consulter un médecin hospitalier qu'une fois par an, mais doivent, en principe, effectuer des bilans sanguins avec la même régularité de trois mois et faire renouveler leur ordonnance avec la même régularité auprès de leur médecin traitant. En réalité, les patients qui choisissent de ne venir qu'une fois par an à l'hôpital sont peu nombreux. Quel que soit leur état de santé, ils préfèrent avoir affaire à un médecin hospitalier ce dont les médecins ont conscience et acceptent le plus

souvent : « *Ce n'est pas seulement une relation médical, tu les connais bien, tu sais ce qu'ils font. On a un peu un côté médecin de famille même si ce n'est pas ça. Il y a le fait que les patients se sentent un peu rejetés du reste du corps médical, les gens ne sont pas à l'aise avec ça. Nous on connaît, donc il y a une grande confiance des patients à l'hôpital. Elle est un peu surinvestie la relation avec leur médecin à l'hôpital. Ils viennent pour un rhume, c'est un peu paradoxal, mais ils n'ont pas envie de se mettre à nu devant quelqu'un d'autre. C'est très intéressant la relation médecin-malade. Je connaissais un peu le VIH mais je ne savais pas que le suivi se faisait quasi exclusivement à l'hôpital. Ils ont une facilité à venir à l'hôpital alors que dans d'autres maladies, l'hôpital ce n'est qu'en dernier recours. Dans le VIH, il y a une facilité à venir à l'hôpital, ils viennent pour le moindre bobo* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Cette chronicité, par ce qu'elle implique de suivi régulier à l'hôpital, induit une relation de soin particulière, favorisant le développement de relations privilégiées. Ainsi, ces espaces de la prise en charge du VIH-sida que nous avons retenus pour cette étude, hôpitaux de jour et consultations médicales, constituent des lieux d'observation très riches des interactions entre le soignant et le patient.

III.2.2. Un statut et des rôles définis par les règles de l'institution hospitalière.

« La formation des soignants à l'anthropologie s'inscrit depuis quelques décennies dans ce qu'il est convenu d'appeler « l'humanisation des soins », « l'approche globale du malade », « le droit du malade ». La Charte du malade hospitalisé, qui en est une des traductions, précise que « le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade. Il est avant tout un malade avec des droits et des devoirs », et que « l'établissement de santé doit respecter les croyances et convictions des personnes accueillies » (KESSAR, Zahia. Mai-juin 2000. P.112)⁵⁴.

Cette charte du patient hospitalisé définit les rôles du malade. L'hôpital est ainsi régi par un ensemble de règles. Ces règles définissent des statuts et des rôles pour tous ceux qui y

⁵⁴ Cf. Annexe 11 : « La charte de la personne hospitalisée » d'après la circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée

circulent, personnel comme patients. En entrant dans l'hôpital pour être soigné, l'individu endosse ces rôles de patient.

« En ce qui concerne la conduite de son existence, l'acteur doit s'en remettre à l'institution qui le transforme, dans l'ensemble de ses faits et gestes, en "patient", modifie son statut social, lui impose un emploi du temps et des interactions dont il n'a pas la maîtrise. L'hospitalisation ne signifie pas seulement une diminution considérable de l'autonomie personnelle de la conduite ou le dépouillement des rôles successifs qui jalonnent d'ordinaire la vie quotidienne, elle implique surtout un mode de gestion totale de l'individu pendant la durée de son séjour. Les règles et les usages s'imposent à lui à la manière d'une culture hermétique dont les éléments se dévoilent un à un, jalousement gardés, malgré les efforts du patient. La langue est imprégnée d'un jargon qui lui échappe » (LE BRETON, David. 1995a. P.116).

III.2.2.1. La perte des rôles sociaux ordinaires.

Devenir patient signifierait ainsi la perte des rôles sociaux ordinaires. Pourtant, que ce soit à l'occasion d'une hospitalisation ou de consultations hospitalières, on constate que l'individu n'est pas uniquement perçu en tant que malade. Il peut demeurer Monsieur X ou Madame Y exerçant telle ou telle profession. Le statut social peut jouer un rôle dans la relation de soins. Les explications données sur les examens pratiqués, sur les traitements administrés et sur la nature du trouble varient selon cette donnée, ce qui constitue un traitement différentiel que nous explorerons plus avant au cours de cette thèse. Ainsi de cette consultation du vendredi après-midi d'un médecin dont un collègue nous disait qu'il s'agissait d'une consultation "V.I.P." (Very Important People) puisqu'y seraient davantage accueillis des patients aisés, souhaitant ne pas rencontrer trop de monde, le vendredi après-midi étant une demi-journée très calme avec peu d'allers et venues de malades. Que ce fait soit ou non avéré dans ce cas particulier, il reste communément admis – selon les discours des soignants eux-mêmes – que le statut social influe sur la prise en charge de manière certaine. Et si le plus souvent ce sont les autres qui sont accusés d'agir de la sorte et non soi-même, cette donnée est une évidence pour tous. Nos observations nous ont permis de noter certaines mesures d'exception qui vont jusqu'à des consultations déguisées en rencontres de travail ou amicales pour des collègues médecins, pharmaciens, personnes associées à la lutte contre le VIH-sida et probablement pour certains autres proches. Les représentations que se font les soignants des malades participent d'une différenciation dans le suivi et sont donc au cœur de cette recherche

qui entend éclairer les mécanismes et les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida.

On ne saurait pour autant nier cette forte perte des rôles sociaux ordinaires pour tous, quand bien même elle tend à être d'autant plus forte que l'on est démuné. Dans le cadre d'une hospitalisation, les patients ne voient le plus souvent que brièvement le médecin qui fait son tour de visite entre ses consultations, réunions et autres obligations. Différents infirmiers et aides-soignants viennent à leur chevet, prendre leur tension, faire leur toilette, leur donner leur traitement. Avec les changements d'équipes et la fréquente surcharge de travail des paramédicaux, il n'y a parfois pas de temps pour se familiariser avec l'un ou l'autre. « Le corps, d'autre part, n'est pas le genre d'objet que le client peut laisser à la garde du réparateur pendant qu'il vaque à d'autres occupations » (GOFFMAN, Erving. 1968. P.395). Pourtant, au cours de l'hospitalisation, il s'opère une objectivation et une appropriation par le personnel de ce corps. Le patient devient un témoin silencieux de manipulations qui tout en le concernant obéissent à des nécessités de travail autres : « Une partie de la routine hospitalière repose toujours, en effet, non sur des considérations médicales, mais sur des facteurs d'un ordre tout différent, les règlements relatifs à l'encadrement des malades, entre autres, étant établis pour la commodité et le confort du personnel » (GOFFMAN, Erving. 1968. P.400).

L'organisation du travail profiterait davantage au personnel et aux biens portants qu'aux malades eux-mêmes : « les malades (mentaux) peuvent ainsi se trouver écrasés sous le poids d'un idéal de service qui nous rend ainsi qu'à tous ceux qui ne sont pas malades, la vie plus facile » (1968 : 438) » (SALIBA, Jacques. 1994.). Un aide-soignant avait été particulièrement choqué par le désintérêt que pouvaient porter les soignants à leurs patients dans un service de gériatrie, privilégiant leur confort routinier à celui des malades : « *C'est comme pour les douches. Ça je n'arrivais jamais à comprendre. Les petits vieux, on les réveillait tous à 7 heures du matin pour prendre la douche. Mais t'es malade. Moi le petit vieux, il me disait ça me saoule, reviens plus tard. Je partais, je revenais plus tard. Et là, t'as les anciennes : « Mais qu'est-ce tu fais ? Tout à l'heure on n'aura pas le temps ». « Comment ça on n'aura pas le temps ? C'est pas notre taf d'être là ? S'il veut se lever à 9H00, il se lève à 9H00. Il va être là toute la journée à se faire chier. Laisse le dormir jusqu'à 9H00. Je vois pas où est le mal ». « Ouais mais après il y a le petit déj et tout ». « T'inquiète, je lui ferai prendre son petit déj. Et s'il veut le prendre avant de se laver, il le prendra avant de se laver ». « Mais non, il faut qu'il soit propre avant de prendre son petit déj ». « Comment ça ?*

Toi tu prends jamais ton petit déj avant de te laver ? Le dimanche, quand tu te lèves, tu vas te laver direct avant de prendre ton petit déj ». « Ouais mais c'est pas pareil ». « Ben si, pour moi c'est pareil. C'est des êtres humains. C'est mon patient, c'est moi qui gère ». Forcément, il y a des équipes où chacun bosse de son côté. Ce sera pas fait en symbiose et je sais que le patient il va le ressentir, donc si c'est pour qu'on s'embrouille avec les patients, c'est pas la peine ». Le manque de personnel n'est ainsi pas seul responsable de cette désindividualisation du patient. Les règles routinières des services, instaurées dans le but de faciliter le travail des soignants, peuvent participer de cette déshumanisation.

Il reste néanmoins possible d'établir des contacts, de se sentir reconnu en tant que personne, notamment dans le cas de longues hospitalisations ou lorsqu'elles se répètent au sein du même service. Dans les hôpitaux de jour étudiés et lors des consultations hospitalières pour le suivi du VIH-sida, les patients sont le plus souvent connus et reconnus, des liens se tissent, la chronicité de la pathologie étant sans doute pour une large part responsable de cette interconnaissance et de cette reconnaissance. Toutefois, si le personnel sait que le patient n'est pas que malade et qu'il a une vie en dehors de l'hôpital, vie qu'il connaît parfois fort bien, il reste un patient qui, parce qu'il est dans cette structure hospitalière, doit se plier aux règles édictées. Il se présente à l'accueil et attend, patiemment, qu'un médecin, un infirmier, un aide-soignant ou un technicien d'études cliniques l'invite à le suivre. Il est alors entre les mains de ces professionnels qui le pèsent, lui prennent sa tension, l'examinent éventuellement, lui prélèvent du sang, contrôlent parfois par un examen sanguin s'il a bien pris ses traitements, etc. Son corps, pas plus que sa maladie, ne lui appartiennent. Le temps de sa présence dans le service, il s'en remet à l'expertise de professionnels, il est un malade qui se doit de tenir son rôle de malade.

La Charte du patient hospitalisé le lui rappelle. Il a des droits et des devoirs, tous en lien avec sa présence dans cet espace. Les seules références à sa vie extérieure s'expriment en ces termes : les « personnes les plus démunies », ce qui renvoie aux origines mêmes de l'hôpital en tant qu'hôpital-charité ; « ses croyances sont respectées » ; « la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales ». Les deux premières propositions répondent à l'objectif énoncé d'un accès aux soins de tous sans que ne soient faites de distinctions. Ces principes renvoient aux préceptes énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 où il est dit dans l'article 2 que : « Chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration, sans distinction aucune,

notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation », ce que complète l'article 3, pour ce qui nous intéresse en santé, en ajoutant que « Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne ». La dernière proposition, concernant la confidentialité, renvoie, elle, au code de la déontologie médicale qui sonne davantage peut-être comme un rappel à l'ensemble du personnel de l'hôpital même si elle vise aussi à mettre les patients en confiance et à n'avoir pas de secrets pour leurs médecins.

III.2.2.2. Maux du soigné et mots du soignant.

Être malade à l'hôpital, c'est également être confronté à un univers dont on ne comprend pas les modes d'agir et le langage. « La médecine, et plus encore l'hôpital, manifestent une culture savante fortement éloignée des significations que vivent ou que peuvent s'approprier une majorité des usagers : solennité et hiérarchie des relations entre les professionnels, jargon de métier, difficulté d'identifier la fonction des différents professionnels, complexité des procédures de soins et d'examen, langage hors de portée de la compréhension ordinaire, imposition d'un emploi du temps dictant son rythme indépendamment de la volonté du patient, etc. L'hôpital est une sorte de huis clos structuré autour de la logique médicale, et fonctionnant avec ses repères propres qui ne sont pas ceux des profanes » (LE BRETON, David. 1995a. P.116). La relation de soins est une rencontre entre les représentations que se fait le patient de la médecine (et de l'hôpital) et celles que se fait le médecin (et l'ensemble des soignants) des malades. Au cœur de ces représentations réciproques se dessinent les lieux de la mise en œuvre de traitements différentiels.

Lors d'une hospitalisation, le patient peut se trouver confronté à une situation quelque peu déroutante. Plusieurs membres du personnel entrent et discutent de son "cas" sans lui adresser nécessairement la parole. Il est effectivement "un cas". Cette situation n'est bien entendu pas la seule configuration et elle n'a été rapportée par des malades que dans un contexte d'hospitalisation complète, mettant en scène un médecin référent et un ou plusieurs étudiants en formation. Néanmoins, nous avons pu observer des situations proches en hôpital de jour ou en consultation. Ainsi d'un patient hospitalisé en hôpital de jour pour un sarcome de Kaposi – l'un des syndromes de l'immunodéficience acquise qui se manifeste le plus souvent par des tumeurs cutanées – et qui, à la demande du médecin de l'hôpital de jour, était examiné par un collègue dermatologue. Sa maladie avancée avait éveillé la curiosité de la

majorité des soignants de l'hôpital de jour et les uns et les autres discutaient de la situation de ce patient, bien seul sous la multitude d'yeux et de bouches qui s'interrogeaient sur son cas, examinaient ses plaies avec, à la fois, des grimaces et un intérêt manifeste pour ce "cas" particulièrement intéressant.

Dans le cadre d'une consultation médicale, le malade est le plus souvent seul face au médecin. À Paris, il est cependant fréquent qu'un médecin en formation assiste à la consultation, ainsi que nombre de patients, auxquels nous demandions l'autorisation d'assister à la consultation, nous l'ont fait savoir, un peu agacés de ne pouvoir être seuls avec leur médecin. Ayant nous-mêmes été parfois prise à partie par le médecin à l'occasion de ces consultations, il est possible de tirer certaines conclusions quant à cette exclusion du patient lors de la discussion entre professionnels de son cas. N'étant précisément nullement une professionnelle de santé, ce type de comportements nous a, dans les premiers temps, étonnée. Certains médecins ne faisaient aucunement cas de notre présence. Ceux qui, en revanche, nous incluaient en tant qu'acteur dans la consultation avaient, soit pour souci de mettre en avant des éléments qui leur semblaient importants pour notre étude, comme par exemple de reprendre le cheminement d'un patient qui à force de ténacité était devenu observant, soit ils faisaient de nous un étudiant en médecine en formation et utilisaient alors force jargon médical pour nous expliquer le "cas" présent devant nos yeux.

– *Le face à face médecin/malade.*

La consultation est une situation de face à face entre le médecin et son patient, ce qui peut favoriser l'échange. Le patient peut interroger son médecin s'il ne comprend pas son traitement, s'il désire en savoir plus sur des examens qu'il aura à faire, etc. Pourtant il reste souvent des questions – lorsque le patient ose interroger le médecin – sans réponse parce que c'est allé trop vite – avec des consultations de parfois à peine dix minutes –, que le médecin semblait trop occupé pour être interrompu, qu'il n'a pas répondu ou trop vaguement ou de manière inintelligible pour le profane, etc. Le médecin attend du patient qu'il lui fasse part de ses symptômes, symptômes qu'il pourra alors traduire dans son propre langage, ce qui lui permettra d'établir un diagnostic et de proposer un traitement. On verra que dans le cadre d'une maladie chronique comme le VIH-sida, le médecin est amené à se préoccuper de la bonne adhésion du patient au traitement, ce qui peut induire davantage de dialogue. Le médecin peut, dans ce cas, souhaiter des questions, mais ses réponses restent celles d'un médecin face à un malade qui ne conçoit pas sa maladie identiquement. Pour le patient, elle

est rattachée à son quotidien, pour le médecin, elle renvoie à un savoir, à une mécanique qui fonctionne plus ou moins bien. Non pas que le médecin ne soit pas soucieux du bien-être du patient, mais comme le disait très justement l'un d'eux en parlant d'un médecin qu'il appréciait particulièrement « *il ne pourra jamais être à notre place* ». Il y a ainsi un décalage permanent entre le ressenti du patient et les préoccupations du médecin.

– *Le recours au personnel paramédical.*

Le personnel paramédical ne comble pas nécessairement le fossé. S'il est considéré comme globalement plus proche des malades, « *on en dit plus aux infirmières* », il ne peut et ne veut, le plus souvent, pas répondre à la demande des patients lorsqu'il s'agit de clarifier les propos du médecin. « *C'est au médecin d'expliquer au malade, ce n'est pas à moi et les patients le savent, ils ne nous demandent pas* ». Cette non communication autour de la maladie entre paramédicaux et patients n'est toutefois pas systématique et elle trouve sa plus forte contradiction à la Réunion où l'on observe un rapprochement entre paramédicaux (qui sont tous originaires de la Réunion) et certains patients originaires de la Réunion, ce que nous analyserons comme une des modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels (Cf. Partie 3. Chapitre 7). Dans un des services de la Réunion, les paramédicaux attestent ce fait dans leur discours, considérant que leur connaissance du et des créoles les rend plus à même de comprendre et de guider le patient. De fait, dans ce service, on observe une tendance forte de surinvestissement des paramédicaux en direction des patients originaires de la Réunion et précaires qui viendrait compenser un sous investissement du médecin à leur égard. Dans l'autre service réunionnais, ce fait, même s'il est moins caricatural, s'observe également⁵⁵.

D'autre part, si le personnel paramédical se refuse généralement à satisfaire la demande de patients concernant les traitements ou le diagnostic du médecin, par exemple, et tout ce qui renvoie à des connaissances et à un savoir-faire médical, cela ne signifie pas qu'il ne communique pas avec les patients. Les paramédicaux jouent de fait souvent un rôle d'intermédiaire entre le médecin et le patient, rôle qu'ils affectionnent le plus souvent puisque ces métiers sont largement perçus comme des métiers du relationnel⁵⁶. Ainsi, le patient qui se confie à l'infirmier confirme cette représentation, et l'infirmier, en faisant part de cette

⁵⁵ Cf. Partie 3. Chapitre 7.

⁵⁶ Cf. ci-avant au point III « Les métiers paramédicaux : des métiers de femmes ».

nouvelle connaissance, à l'occasion d'une réunion par exemple, valorise son travail. Car les paramédicaux puisent là la légitimité de leurs rares interventions lors de ces réunions. Ainsi, en savoir un peu plus sur la vie du patient, sur sa prise de traitement, etc. permet de faire valoir son rôle.

III.2.3. De la maladie honteuse au besoin de relations avec les soignants.

« *Le VIH a fait avancer beaucoup de choses. Sur le secret médical notamment. Moi, je n'appelle jamais les gens par leur nom, je leur fais signe ou je dis Madame T. Quand j'étais en médecine interne, la confidentialité était complètement oubliée avec les noms en gros. Il a permis des évolutions aussi par rapport à la cancéro. Nous, on dit à la personne. En cancéro, ça a un peu évolué. Mais on ne dit pas toujours la grosse vérité aux gens, loin de là. Pareil, si un médecin appelle pour avoir une information sur un patient, si le patient ne m'a pas dit ok, je ne dis rien* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Le secret qui entoure le VIH-sida, parce qu'il est au cœur de ce qui construit des relations de soins originales, demande à être analysé.

– *Secret et stigmatisation des "groupes à risque".*

Un médecin nous faisait part de l'enfermement particulièrement fort des personnes qui sont pensées comme ayant contracté le virus lors d'une transfusion. Le VIH-sida est à ce point une maladie honteuse depuis les débuts de l'épidémie à aujourd'hui qu'elle ne peut qu'être tue. En première analyse, c'est là ce qui semble transparaître de ce silence. Dès les premiers temps, elle a été présentée comme la maladie des "homosexuels", des "usagers de drogues" et de certains étrangers. Le scandale du sang contaminé a certes été largement médiatisé. Pour autant, les représentations des modes de transmission du VIH-sida se sont très rapidement focalisées sur les "homosexuels", les "héroïnomanes" et certains étrangers, les Haïtiens aux États-unis par exemple (Cf. Partie 2. Chapitre 4 sur la construction des catégories du VIH-sida). Dès lors, cacher à son entourage sa séropositivité au VIH-sida pour des individus qui auraient été contaminés *via* une transfusion de sang s'expliquerait, au moins en partie, par la stigmatisation dont font l'objet les porteurs du VIH-sida. Car cette stigmatisation que connaissent les personnes vivant avec le VIH-sida ne se résume pas à la pathologie elle-même et à ses risques de transmission à autrui. Elle est largement le fruit des modes de contamination socialement discréditables mis en avant depuis les débuts de l'épidémie, modes de contamination associés à des groupes socialement constitués en tant que déviants. De fait,

si les soignants qui exercent dans les services étudiés considèrent être capables de ne pas juger les malades, certains continuent de penser que les patients atteints par un VIH-sida sont bel et bien responsables de leur état et ne sont pas simplement des victimes : « *J'arrive mieux à gérer qu'un adulte meurt qu'un nouveau né. Et puis ici tu te dis, à part ceux qui l'attrapent accidentellement, mais la plupart... ce n'est pas la même façon d'attraper les maladies. C'est comme quand j'ai bossé en curiethérapie, moi je différenciais vachement ceux qui étaient là parce qu'ils ont fumé toute leur vie ou les gens qui étaient là et qui n'ont jamais fumé mais qui étaient là quand même parce qu'ils ont quand même un cancer des poumons. Quand tu discutes avec eux, tu te dis c'est mal fait. L'adulte, ça me travaille moins l'esprit. Je m'endors mieux le soir en tous cas* » (Entretien personnel paramédical. Paris. Juin 2005). Se dire séropositif au VIH-sida, c'est prendre le risque d'être associé à des groupes socialement construits comme déviants. Nous avons d'ailleurs à maintes reprises pu prendre la mesure des craintes de nombre de ceux et celles qui n'entrent pas dans ces catégories et qui insistent souvent fortement sur ce qui les distingue de ces groupes. Cette focalisation sur quelques groupes a bien sûr d'autres conséquences que celle du maintien du secret et, dans la suite, de la création d'un lien particulier avec l'équipe soignante. Par exemple, l'évidence du bien-fondé des catégories dites "à risque" induit davantage de mise en danger de soi pour ceux et celles qui ne se considèrent pas comme participant d'un de ces "groupes à risques" ou encore des dépistages plus tardifs lorsque tant le malade que le médecin ne pensent pas, au vu de l'histoire de patient, qu'il puisse s'agir d'une contamination par le VIH-sida. La mobilisation d'"hommes homosexuels" prend d'ailleurs sens dans ce contexte de la catégorisation de "groupes à risque". Au travers de la lutte contre le sida, ils ont construit une lutte contre la stigmatisation que subissent les homosexuels⁵⁷.

– *Une maladie qui fait peur.*

Le fait de taire sa pathologie est également le fruit de la peur qui demeure, quoique dans une moindre mesure aujourd'hui, de la transmission de la maladie. Un rapport, publié par l'Observatoire régional de santé en Île-de-France (ORS Île-de-France. 2005.), sur les représentations du VIH-sida en France (attitudes, comportements, croyances) de 1992 à 2004, permet de prendre la mesure de fausses idées qui perdurent sur les modes de contaminations.

⁵⁷ Pour plus de développement sur la construction sociale de groupes déviants, voir la partie 2 de cette recherche.

Par exemple, les moustiques restent encore perçus comme pouvant être un vecteur de transmission du virus. Ainsi, parmi les 2982 personnes interrogées en 2004, plus de 600 (soit 20,6%) pensent que le VIH-sida peut-être transmis par une piqûre de moustique. Ou encore, 8,2% (soit plus de 240 personnes) de ces 2982 personnes questionnées croient qu'il est possible de contracter le virus en buvant dans le verre d'une personne contaminée. Au choix de taire sa séropositivité au VIH-sida en raison de la méconnaissance possible de l'entourage en matière de transmission, s'ajoute le souci d'épargner ses proches, de ne pas trop les inquiéter quand le VIH-sida continue de représenter la mort pour celui ou celle qui en est atteint.

– *Quand les médecins encouragent le maintien du secret.*

Enfin, les soignants eux-mêmes incitent les patients à ne pas parler de leur infection autour d'eux ou à cibler les personnes auxquelles ils pourraient en parler, ce qui, d'une part, contribue à renforcer le lien entre les malades et le personnel hospitalier et, d'autre part, contrecarre la possibilité de confrontation des expériences en tant que malades et donc la possibilité de saisir que la prise en charge n'est pas la même pour tous. Ceux d'entre les malades qui pouvaient ignorer l'existence même de cette pathologie – et ce n'est pas un fait si peu fréquent encore aujourd'hui – apprennent tout de suite qu'il s'agit d'une maladie qu'ils devront taire, ce qui ajoute un sentiment d'angoisse certain au fait d'apprendre que l'on est malade. Le maintien du secret serait une caractéristique du caractère stigmatisant de la pathologie. « Très souvent, l'individu discréditable délimite ses risques en divisant le monde en deux groupes : l'un, nombreux, auquel il ne révèle rien, et l'autre, restreint, auquel il dit tout et dont il espère le soutien (...). Il est d'ailleurs intéressant de remarquer que ce mode de traitement de l'information est souvent celui que recommande un médecin, en particulier quand sa tâche l'amène à être le premier à révéler le stigmate. On voit ainsi des docteurs, ayant découvert un cas de lèpre, proposer que le secret reste entre eux, le malade et sa proche famille, discrétion qui n'a peut-être d'autre but que de s'assurer la coopération durable du patient » (GOFFMAN, Erving. 1975. P.116). Toutes les pathologies ne sont pas discréditables pour l'individu au même degré. En ce qui concerne le VIH-sida, parce qu'il « *touche au sexe, au sang et à la mort* », pour reprendre les propos d'un patient, son caractère discréditant pour ceux et celles qui en sont affectés est particulièrement fort, bien que de manière inégale selon les sociétés et bien qu'il le soit *a priori* moins aujourd'hui qu'hier, notamment du fait d'une meilleure connaissance des mécanismes de transmission. Toutefois, à l'écoute des propos de

certaines médecins, on doute du caractère réellement moins stigmatisant du VIH aujourd'hui qui demeure fortement tabou : *« Vu de l'extérieur, c'est comme un grand sujet tabou, très tabou. On n'a pas fait, je pense pas, beaucoup de progrès là dessus. Hier, j'ai eu un coup de fil d'un patient qui est séropositif et qui a fait un lymphome. À l'apparition de ce lymphome, d'abord il l'a assez bien vécu, mais ça lui a permis de justifier quelque chose. Le VIH dont il pouvait pas parler, jamais, sauf à son copain et bien le lymphome il pouvait en parler. Et je pense que la différence elle est là. Le lymphome, dont il est train de guérir, a été quelque chose, comme un soulagement pour lui, quelque chose qui est venu là masquer le VIH au vu de la société dans laquelle il est. Le VIH les gens en parlent pas »* (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

L'ensemble de ces éléments fait de cette pathologie un facteur de fort isolement. On peut penser que la fuite de quelques-uns trouve là un de ses fondements. Nier la maladie permet de continuer à vivre normalement sans avoir le sentiment de mentir aux autres et sans souffrir de ne pouvoir partager avec ses proches, au moins, ses souffrances et ses angoisses. Le silence est le plus souvent pensé comme fondamental pour les patients tout en étant synonyme de souffrance. Dès lors, les échanges avec les soignants sont essentiels pour les malades, le service hospitalier lui-même se faisant un espace où la maladie n'a plus à être tue et où elle semble moins honteuse, les patients ayant le sentiment de n'être pas, ou en tous cas moins, jugés. Une femme récemment dépistée, bien qu'ayant dit à son frère et sa sœur qu'elle est séropositive au VIH, explique que l'espacement des rendez-vous décidé par son médecin, de un mois à trois mois, son virus étant stabilisé par les traitements, n'est pas satisfaisant. Elle aurait souhaité que soit conservé un rythme de rendez-vous plus important d'autant que le temps de la consultation lui semble trop court. Si le suivi est particulièrement contraignant pour les personnes vivant avec un VIH-sida, nombre de patients, probablement davantage lorsque la découverte de leur sérologie positive au VIH-sida est récente, éprouvent un réel besoin de rencontres avec leur médecin. Les médecins et l'ensemble du personnel les incitent fortement à ne se confier qu'à eux et à ne faire confiance qu'à ce qui leur est dit dans le service au sujet de cette pathologie. Or, les patients sont, au moins dans les premiers temps, très angoissés. Ils ont de nombreuses questions qui restent sans réponse et il leur faut attendre de revoir le médecin pour pouvoir espérer dissiper une angoisse, s'il en a le temps et s'ils parviennent à les lui poser.

Lors de nos rencontres avec les patients, nombreux étaient ceux et celles qui disaient apprécier nous faire part de leur histoire car nous représentions une personne à qui il était possible de dire. Certains, essentiellement ceux qui avaient récemment été dépistés cherchaient à obtenir des réponses à des questions qu'ils n'avaient pas eu le temps de poser au médecin ou qu'ils n'avaient pas osé lui demander. La régularité du suivi et un temps suffisant lors des consultations favoriseraient possiblement la mise en confiance du patient et la possibilité donc de formuler ses questions qu'il ne parvient souvent pas à poser. Une des questions par exemple qui revenait très fréquemment était de savoir quelle est la différence entre le VIH et le sida, sachant que l'amalgame de ces deux termes génère une angoisse profonde. Ces situations ont bien davantage cours dans le service parisien et en particulier lorsque les patients sont originaires d'un pays où chacun sait que le sida tue. À la Réunion, les médecins ont pour habitude de dire cette différence aux patients, à la fois pour les rassurer et pour les mettre en garde puisque, s'ils ne prenaient pas leur traitement, ils risqueraient de développer un SIDA.

Découvrir sa séropositivité au VIH-sida fait d'un individu un malade et un patient, usager de l'hôpital, et engendre la construction de relations de soins particulières, spécifiques à cette pathologie puisque, en tant que chronique, la prise en charge se fait sur le long terme et que, en tant que maladie encore à ce jour honteuse, parfois seuls les soignants du service partagent avec le malade le secret de son affection.

Conclusion

Les acteurs de santé participent d'un hôpital à la fois charitable – c'est-à-dire altruiste, bienfaisant, où est accueilli l'ensemble des malades, et notamment ceux et celles qui sont les plus démunis, parfois en situation irrégulière sur le territoire français –, à la pointe du progrès – où les avancées en matière de traitements pour cette pathologie nouvelle se font essentielles pour la survie des malades – et espace de contrôle – notamment au travers de son rôle dans la connaissance de l'épidémiologie de la maladie.

Loin d'être contradictoires avec l'objectif de soigner des malades, ces valeurs et directives que sont l'humanisme, l'excellence et le contrôle⁵⁸ participent de la construction de rôles de soignants à l'hôpital et informent la relation de soins en même temps que les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels que nous analyserons dans les parties 2 et 3 de cette recherche. C'est dans cet espace de possibles que les acteurs des services étudiés prennent place, composent leurs rôles, légitiment leurs paroles et leurs actes et que se dessine une différenciation dans le suivi des malades.

Les statuts et les fonctions des acteurs de santé ne sont pas définis une fois pour toutes, ils sont l'objet de négociations, de révoltes. Nous avons cherché à rendre compte de la complexité de relations prises à la fois dans des rapports hiérarchisés et de pouvoir. Par cette approche s'est dessiné un cadre général qui resitue chacun des acteurs de santé sans trop mettre en relief les divergences entre les différents services étudiés. L'objectif est avant tout de comprendre qui sont les acteurs de santé au contact des malades, quelle place ils occupent, quels idéaux et combats ils portent – en tant qu'ils participent de l'institution hospitalière – avant de nous pencher sur la relation de soins elle-même.

Le patient, second protagoniste de cette relation, fragilisé par l'annonce de sa maladie, pénètre un univers codifié au fonctionnement fortement hiérarchisé, modulé et/ou renforcé par

⁵⁸ Nous n'avons pas mentionné ici le principe de la rentabilité, les hôpitaux étant de plus en plus pris dans des logiques administratives et financières. La position retenue aura été de se focaliser sur la relation soignants/soignés. Les logiques administratives et financières, rapidement abordées au travers des attentes des paramédicaux à l'égard des médecins pour l'amélioration des conditions de travail dans les services, participent de la réalité quotidienne des services et des relations de soins (notamment en cas de manque de personnel). Néanmoins, nous n'y avons prêté que peu d'attention dans la mesure où ces logiques semblent peu inférer, au moment de l'étude, sur les relations de soins, et notamment au regard de la possibilité de traitements différentiels. Inversement, humanisme, excellence et contrôle encadrent fortement les relations de soins en général et les prises en charge ethniquement différenciées en particulier.

des rapports de pouvoir. Le suivi régulier, induit par le caractère chronique du VIH-sida, permet aux malades, au fil du temps, d'aménager leur place au sein de l'hôpital. Pour autant, ils restent le plus souvent isolés, la très large majorité ne recourant pas aux associations. Rares sont ceux qui alors peuvent confronter leurs expériences et prendre la mesure de possibles traitements différentiels.

Les relations qu'ils sont amenés à nouer avec les soignants diffèrent fortement selon la catégorie à laquelle appartient tel ou tel membre du personnel, comme nous le verrons plus loin. Les tenues vestimentaires constituent un premier signifiant auquel ils peuvent le plus souvent se fier. Ils ont déjà une idée préconçue des rôles des uns et des autres et de leur place dans la hiérarchie hospitalière. Ces idées se confrontent alors à l'expérience qu'ils font au sein de ces services. Globalement, ces présupposés corroborent les représentations propres du personnel quant à leurs rôles. Ainsi, les patients attendent-ils en premier lieu de l'infirmier qu'il soit "humain" et du médecin qu'il les soigne au mieux, car si les malades attendent d'eux une certaine humanité, leur souci premier reste qu'ils soient avant tout de bons professionnels, aptes à les soigner. Quant aux aides-soignants, ils ne sont pas toujours clairement identifiés par les patients et sont très vite perçus comme des aidants aux fonctions essentielles de type "hôtellerie".

Le plus grand pouvoir attribué au médecin et, davantage encore, au Professeur, comparativement aux autres catégories du personnel hospitalier constitue une évidence – partagée tant par le personnel que par les patients – et engendre une plus grande distance dans la relation de soins, *a fortiori* lorsque l'écart d'un point de vue économique, culturel et social se fait plus grand entre les médecins et les patients. Quant aux infirmiers, même s'ils se professionnalisent et cherchent à mettre en avant leurs capacités techniques et leurs connaissances, ils sont considérés comme participant d'un personnel de seconde catégorie et sont donc plus proches des patients à qui ils paraissent plus accessibles – là encore davantage pour les patients les plus éloignés économiquement, socialement et culturellement des médecins.

Didier Fassin, dans une analyse de la notion de pouvoir et des transformations du/des pouvoir(s) dans les sociétés traditionnelles, considère qu'il y aurait « trois grandes catégories de savoir : le savoir-faire, résultant de la maîtrise de procédures techniques ; le savoir-penser, mettant en œuvre des opérations intellectuelles ; le savoir-pouvoir, fondé sur des connaissances et des pratiques ésotériques. D'une manière générale, le savoir apparaît ainsi

d'autant plus lié au pouvoir qu'il est abstrait et secret. Il en est d'autant plus séparé qu'il est technique et profane » (FASSIN, Didier. 1996. P.141). Cette réflexion donne un certain éclairage pour une compréhension de la hiérarchie hospitalière et des rapports de pouvoir en son sein ainsi que des relations soignants/soignés.

Si on observe, de manière générale, une tendance à la vulgarisation scientifique et, en particulier, à une vulgarisation des savoirs de la médecine, notamment au travers de la diffusion d'informations par des associations, les savoirs dont les médecins sont les détenteurs demeurent largement inaccessibles au profane. La très large majorité des patients disent se fier à leur médecin, que ce soit par confiance ou par méconnaissance. Et si quelques-uns cherchent à en savoir plus et même parfois sont très informés des dernières avancées en matière de recherche par exemple, de manière générale, les patients ne sont pas égaux au médecin en regard des connaissances qu'ils ont acquises ou acquièrent.

Les infirmières, bien que devant avoir, tant aux yeux du personnel hospitalier que des patients, des qualités relationnelles, sont, elles, détentrices de savoir-faire. Elles ont, durant leurs études, sanctionnées par un diplôme, acquis des connaissances. Malgré certaines revendications pour la reconnaissance de l'acquisition de qualités relationnelles, ce sont avant tout leurs compétences techniques qui sont considérées comme l'essentiel de ce qu'elles ont acquis durant leur formation. Si l'on suit l'analyse proposée par Didier Fassin, on voit ici que les infirmières sont beaucoup moins proches du pouvoir que les médecins.

La médecine demeure, selon nos observations, largement inaccessible, ce qui confère aux médecins une forme de ce savoir-pouvoir. Nous sommes certes moins dans une configuration à la frontière aussi définie que dans le cadre de sociétés traditionnelles où le secret est d'autant plus important qu'il n'est partagé que par quelques-uns. Pour autant, le parallèle nous aide à saisir la distinction réelle entre médecins et infirmiers sur cette échelle des savoirs et nous incite à questionner les conséquences de ces représentations, partagées par les malades, sur les relations soignants/soignés dans la mise en œuvre de traitements différentiels⁵⁹.

⁵⁹ Cf. les développements dans le Chapitre 7 de la Partie 3.

Chapitre 2 : De la différenciation aux différenciations dans le suivi des malades. De l'institution aux organisations et aux acteurs.

Introduction

Cette étude, dans l'objectif d'appréhender les mécanismes et les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels en santé, s'appuie, entre autres, sur une observation attentive des interactions soignants/soignés. Néanmoins, en tant que situées, ces interactions se doivent d'être pensées comme, en partie, structurées par les directives et les valeurs de l'institution dans laquelle elles prennent place. C'est ce que nous nous sommes efforcée de saisir en intégrant la prise en charge du VIH-sida à l'intérieur du milieu hospitalier.

Si cette approche par « la contingence » renvoie à un des points de vue développés par la sociologie des organisations⁶⁰, nous avons opté pour une présentation qui distingue institution hospitalière et organisations. L'institution hospitalière se caractérise, au-delà de services spécifiques, par son caractère humaniste, philanthropique – que l'on retrouve dans l'idée d'un accès aux soins pour tous (Cf. Partie 1. Chapitre 3. Point 2) –, par son excellence – qu'incarnent en particulier les Centre Hospitaliers Universitaires – et par le contrôle des malades et donc des maladies (voir les développements dans la Partie 3). Ces directives et valeurs portées par l'institution hospitalière n'ont toutefois de sens et ne prennent corps que par leur mise en œuvre quotidienne et s'observent en actes dans les interactions entre soignants et dans la relation de soins. Or, si humanisme, excellence et contrôle construisent, pour partie, les rôles des acteurs qui fréquentent les hôpitaux, selon les organisations, c'est-à-dire les services étudiés dans cette recherche, ces valeurs ne sont pas pareillement investies, certaines prenant le pas sur d'autres. Notre objectif, dans ce chapitre est alors d'aller voir de plus près le fonctionnement de ces services particuliers et d'analyser le jeu des acteurs qui construisent des « identités » de services.

⁶⁰ « L'école de la contingence cherche à rendre compte de la manière dont se structurent les organisations à travers l'influence des variables de contexte (technologies et marché notamment, mais aussi système institutionnel au sens large) sur les caractéristiques de ces organisations. Elle a reçu le nom d'approche de la contingence, au sens où le poids de ces contraintes rendait contingentes les structures de l'organisation, celles-ci étant en grande partie déterminées par celles-là » AMBLARD, Henri; BERNOUX, Philippe; HERREROS, Gilles et LIVIAN, Yves-Frédéric. 2005. *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*. Paris: Seuil. 291p. (p.14).

Nous nous interrogerons également sur la place du chercheur au sein de ces organisations hospitalières afin de revenir sur la manière dont cette étude a été menée puisque l'approche s'avère déterminante dans le recueil et dans l'analyse de données.

I. Activité et spécialisation distinctes dans les services⁶¹ et hiérarchisation différenciée des valeurs de l'Hôpital.

Les principaux services hospitaliers qui ont accueilli cette étude (deux à la Réunion et un à Paris) ont été sollicités en raison de leur activité tournée vers la prise en charge du VIH-sida. Pour autant, ils ne sont pas comparables terme à terme. C'est pourquoi nous entendons ici présenter plus avant ces services au regard de leur activité (point I.1.), de leur(s) spécialisation(s) (I.2.) et de la particularité de l'un d'entre eux qui participe d'un Centre Hospitalier Universitaire (I.3.) dans la mesure où elles dessinent des suivis de malades distincts et donc des lieux de la mise en œuvre de traitements différentiels différents.

La comparaison entre ces deux lieux nous a permis de repérer les principales contraintes auxquelles se heurte la prise en charge des malades par l'institution.

I.1. File active et activité des services étudiés.

Tout d'abord, qu'entend-on par file active ? Les services hospitaliers ont à rendre compte de leur activité. Le nombre de consultations effectuées, de journées passées en hôpital de jour ou en hospitalisation par les patients font partie des critères à même de décrire cette activité. Un autre de ces éléments est la file active. Il s'agit du nombre de patients suivis dans un service donné et pour lesquels un dossier a été constitué.

Les trois services étudiés au cours de cette recherche sont très inégaux au regard du nombre de patients qui y sont suivis. De fait, sur l'ensemble du territoire réunionnais, la file active (répartie entre les deux services hospitaliers que nous avons étudiés) comptait, en 2003, 533 patients quand celle du seul service parisien intégré dans cette recherche était estimée, en 2005, à plus de 3000 patients.

L'activité autour du VIH-sida dans un des services de la Réunion reste réduite. Environ 33% des patients qui constituent la file active de la Réunion y sont pris en charge au moment de l'étude, soit un peu plus de 120 malades. En conséquence, seul un médecin a été affecté au suivi des personnes vivant avec le VIH-sida (consultations et suivi des patients hospitalisés), soutenu, ponctuellement par un médecin de ville. Ce n'est d'ailleurs pas sa seule

⁶¹ Rappelons que l'étude a été réalisée au sein de services hospitaliers qui prennent en charge le VIH-sida en hôpital de jour et en consultations médicales.

activité. Il prend en charge d'autres patients pour d'autres pathologies. Quant à la partie hôpital de jour, elle est gérée par deux infirmiers qui n'ont pas non plus uniquement affaire à des patients séropositifs au VIH-sida.

L'autre service de la Réunion où sont suivis les patients séropositifs au VIH-sida présente une configuration intermédiaire. Y sont pris en charge environ 410 patients suivis presque exclusivement pour un VIH-sida. Trois médecins exercent dans ce service. L'un d'eux a conservé une activité hors du service et exerce à l'extérieur deux demi-journées par semaine. Le chef de service, quant à lui, s'absente régulièrement pour participer à des colloques, congrès, formations, etc. Enfin, le troisième, en plus des consultations, est en charge, charge qu'il partage plus ou moins avec le premier, du suivi des malades de l'hôpital de jour et du service d'hospitalisation dite complète (jours et nuits). Trois infirmiers et deux aides-soignants exercent en hôpital de jour.

À Paris, la situation est bien différente. Avec ses quelques 3000 patients et plus, suivis pour un VIH-sida, le service, installé dans des locaux bien trop étroits au vu de son activité, compte onze médecins "spécialisés" dans cette pathologie au moment de l'étude. Aucun d'entre eux n'est affecté aux hospitalisations complètes. Ces onze médecins ont en charge les suivis des patients en consultation et, par roulement, gèrent les hospitalisations de jour. Bien que n'intervenant pas en hospitalisation complète comme c'est le cas à la Réunion, la charge de travail est bien plus importante dans ce service, d'autant que tous s'investissent dans des recherches cliniques. Quatre infirmiers, quatre aides-soignants (dont un demi-poste) et un secrétaire hospitalier travaillent en hôpital de jour où l'activité, intensifiée par les recherches cliniques en cours, est très majoritairement orientée vers la prise en charge du VIH-sida.

1.2. La place du VIH-sida dans les services étudiés.

L'appellation même des services interroge quant aux pathologies qui y sont traitées. « Pneumologie et maladies infectieuses », « Immunologie clinique » et « Maladies infectieuses et tropicales » sont les dénominations des services étudiés, toutes trois différentes.

Dans le service de la Réunion où seul un médecin permanent prend en charge le VIH-sida, rares sont les malades hospitalisés du fait de cette pathologie (de zéro à deux malades), sachant que le VIH-sida ne constitue qu'une part relativement faible de l'activité du service. En consultation, ils sont davantage représentés mais restent très minoritaires. L'essentiel de

l'activité dans la prise en charge du VIH-sida (proportionnellement aux autres pathologies) se concentre en hôpital de jour bien que d'autres pathologies y soient traitées. Le caractère aujourd'hui chronique de la pathologie est à l'origine de cette répartition inégale des patients dans les différents espaces du service.

Dans le service réunionnais où trois médecins exercent de manière permanente, tout au contraire, les patients qui y sont suivis pour une pathologie autre que le VIH-sida sont peu nombreux. En tant que service d'immunologie clinique, les pathologies traitées concernent les problèmes immunitaires. En-dehors du VIH-sida, ce sont alors des maladies rares. La part des hospitalisations est également faible bien que plus conséquente que dans l'autre service de l'île (de trois à cinq lits). Le service d'hospitalisation complète, situé non loin de l'hôpital de jour et de la consultation, accueille des patients séropositifs au VIH-sida et des malades affectés par un cancer. L'activité autour du VIH-sida est centralisée dans la partie du service qui regroupe dans un même espace consultations et hôpital de jour.

À Paris, la configuration est encore différente. Ici, hospitalisation, hôpital de jour et consultations, bien que participant d'un même service, sont dans des espaces distincts. Cette distribution spatiale recoupe en partie des spécialisations. En tant que services de "maladies infectieuses et tropicales", le VIH-sida ne représente qu'une pathologie parmi d'autres traitées dans le service. En hospitalisation, de fait, diverses maladies sont représentées. Il en va de même en consultation. En revanche, en hôpital de jour, l'activité est presque exclusivement centrée sur le VIH-sida. Les médecins qui y travaillent (par roulement) se sont tous spécialisés dans la prise en charge de cette pathologie. On les retrouve en consultations où ils côtoient des collègues qui ont opté pour les pathologies dites "tropicales".

Chacun des trois services étudiés présentent des configurations différentes. Le point commun à l'ensemble reste l'hôpital de jour où l'activité première demeure la prise en charge du VIH-sida. Ce sont dans ces hôpitaux de jour que nous avons donc passé le plus de temps, ainsi que dans les consultations médicales concernant le suivi des malades séropositifs au VIH-sida, consultations intégrées dans l'espace de l'hôpital de jour à la Réunion quand, à Paris, hôpital de jour et consultations constituent deux services distincts bien que réunis sous une même direction. Les hôpitaux de jour constituent des espaces privilégiés de l'observation des relations entre le personnel paramédical et les soignés. Et si, à Paris, toutes les catégories de soignants, paramédicales et médicales, sont représentées quotidiennement en hôpital de jour du fait d'une forte activité de recherche clinique, l'observation des consultations

médicales s'avère là aussi nécessaire pour mieux appréhender les relations entre les médecins et les malades. À la Réunion, les hôpitaux de jour se font davantage les espaces de l'activité du personnel paramédical. Dès lors, les relations médecin/malade ont principalement été observées lors des consultations. À Paris, la forte intégration des médecins spécialisés dans la prise en charge du VIH-sida en hôpital de jour, qui ne "descendent" dans le service des consultations que le temps de leur(s) demi-journée(s) de consultations, faisait d'une étude approfondie du service de consultations un travail de peu de pertinence au regard de notre recherche.

L'intérêt qu'il y a à considérer cette place du VIH-sida dans les différents services étudiés au regard des spécialisations des médecins qui y exercent est de ne pas verser dans une comparaison terme à terme de la prise en charge des malades. Cette différence dans la/les spécialisation(s), au-delà même de la mesure de l'activité des services, n'est pas sans conséquences. Selon que le VIH-sida constitue une pathologie centrale ou non dans chacun des services, les soignants s'y investissent à un plus ou moins fort degré et l'approche privilégiée par les soignants diffère.

Le service réunionnais où l'activité ne se focalise pas sur la prise en charge du VIH-sida (faible file active et autres pathologies traitées) tend à proposer un suivi ordinaire à ces patients, mettant en avant, du fait de l'investissement des infirmiers en hôpital de jour, davantage le caractère philanthropique de l'institution. Dans le second service de l'île, le VIH-sida est la seule (ou presque) préoccupation des soignants. La file active y est plus importante mais reste suffisamment faible pour permettre une bonne connaissance de chacun des patients suivis. On trouve là une part de ce qui expliquerait la mise en avant du caractère humaniste de l'hôpital mais également du rôle de contrôle dont se sentent investis les soignants. À Paris, enfin, l'impressionnante file active et la spécialisation de médecins et du personnel paramédical de l'hôpital de jour à la prise en charge du VIH-sida génère encore une autre approche. Avec son imposante file active, le service dispose, "en magasin", selon l'expression d'un médecin, d'un panel de situations en regard du virus, de la maladie, des traitements prescrits, des résistances développées, etc. qui confronte les médecins, dans le quotidien de l'exercice de leur profession, à des "cas", comme on les appelle parfois, qui viennent stimuler la réflexion. Ici, la conception de l'hôpital comme lieu de l'excellence médicale trouve tout son sens et le service est de fait fortement investi dans la recherche (ce qui tient à son statut de Centre Hospitalier Universitaire. Cf. Point II). Pour autant, les deux

autres valeurs et directives de l'institution hospitalière que sont l'humanisme et le contrôle des malades n'en sont pas évincées même si elles sont souvent articulées aux préoccupations de la recherche clinique. La volonté philanthropique de l'institution s'observe principalement en hôpital de jour pour les patients qui le fréquentent, c'est-à-dire principalement ceux et celles qui participent à une recherche clinique. Il existe également dans ce service une volonté de contrôle des malades qui, loin de se limiter aux malades qui sont inclus dans des études, s'axe sur la question de l'observance aux traitements qui est posée comme critère fondamental pour l'inclusion de tout patient dans une recherche clinique.

Si chacun de ces services intègre dans son activité les directives et valeurs de l'institution hospitalière (humanisme, excellence et contrôle), le nombre de patients suivis, très inégal, l'exclusivité ou non de la prise en charge de cette pathologie et l'existence ou l'absence d'une activité de recherche tendent à hiérarchiser différemment les priorités.

1.3. Spécificité des Centres Hospitaliers Universitaires.

Certains centres hospitaliers sont dits Centres Hospitaliers Universitaires (CHU), ce qui, dans notre recherche, concerne uniquement le service parisien étudié. Les CHU se distinguent des autres centres hospitaliers par des missions spécifiques qui leur sont attribuées : urgences, enseignement-recherche et activité de recours. Pour ce faire, ils bénéficient d'un budget plus important (13% supérieur à un centre hospitalier de même taille)⁶². Il nous est apparu essentiel d'exposer ces spécificités dans la mesure où elles influent sur la relation de soins et en particulier sur les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels en santé⁶³.

L'activité de recours a des conséquences sur l'activité du service puisqu'elle met les praticiens en position d'experts avant tout. Elle signifie que les CHU ont pour mission d'accueillir des patients qui leur sont adressés par des médecins libéraux ou exerçant dans d'autres centres hospitaliers, patients pour lesquels ces médecins ne trouvent pas de solution satisfaisante. De fait, les malades en échec thérapeutique pris en charge dans le service sont nombreux. Des réunions ont d'ailleurs pour seul objectif de discuter de ces patients et de

⁶² Cf. Annexe n°12 pour quelques informations complémentaires concernant les CHU.

⁶³ Cf. Partie III. Chapitre 7.

réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour les sortir si possible de cette impasse. Durant les réunions de service, il est relativement fréquent que soit exposé le “cas” d’un patient dont la vie était menacée à son arrivée dans le service et qui a été, au moins temporairement, “sauvé”. Les CHU sont, plus que tout autre centre hospitalier, les représentants d’une excellence de la médecine hospitalière, valeur et directive de l’institution qui influe sur les relations de soins, tant du point de vue du médecin, lorsqu’il considère d’abord le patient comme un cas, que pour le patient en échec thérapeutique qui attend du médecin qu’il le sorte de cette situation qui met sa vie en danger.

Ce qui nous intéresse encore davantage dans ce service parisien intégré au sein d’un CHU est l’activité de recherche. Elle y est en effet particulièrement importante et les patients pris en charge en hôpital de jour sont pour une large part inclus dans des études cliniques. Or, nous verrons que le choix des patients qui se voient proposer de participer à de telles recherches met en jeu, non seulement des critères cliniques, mais également tout un ensemble de représentations sociales à l’égard des malades⁶⁴. De plus, dans la mesure où elle devient prépondérante dans le service parisien étudié, elle laisse peu de place à d’autres types de prise en charge qui, ailleurs, notamment dans un des services étudiés à la Réunion, prennent la forme d’une plus forte surveillance des malades, autre lieu de l’observation de différences de traitements.

En conséquence, le service parisien, en tant qu’il participe d’un CHU, doit être à la pointe du progrès et doit pouvoir proposer aux patients en échec thérapeutique les dernières molécules non encore disponibles sur le marché. Les autres valeurs et directives de l’hôpital que sont l’humanisme et le contrôle n’en sont pas pour autant évincées. Mais c’est bien la recherche clinique qui structure en premier lieu l’activité du service, générant des consultations moins longues, au regret de certains médecins (liées également à l’imposante file active), et des modalités de contrôle spécifiques qui distinguent entre des patients “recrutables” et des malades “non recrutables” dans les recherches.

L’activité de recherche associée à celle de recours a des répercussions jusque dans la composition du personnel et dans la définition des rôles de chacun. Les Techniciens d’Études Cliniques en sont l’exemple le plus clair puisqu’ils ont un rôle central dans la recherche

⁶⁴ Cf. Partie 3. Chapitre 7.

clinique⁶⁵. Les médecins voient leurs rôles redéfinis dans le cadre de ces services où tous doivent prendre une part active dans ces recherches. Les infirmiers de l'hôpital de jour également sont concernés. Au moment de l'étude, l'un d'eux est affecté à ces recherches, effectuant les prises de sang selon les demandes définies par les protocoles de recherche pour chaque patient.

Inversement, les services de la Réunion où sont pris en charge les personnes vivant avec le VIH-sida ne font pas de recherches. Cela génère un fonctionnement, en particulier en hôpital de jour, spécifique, avec notamment la mise en place de surveillance thérapeutique⁶⁶ ou encore la présence d'associations fortement intégrées⁶⁷, ce qui serait plus difficilement envisageable dans un service intégré à un CHU où les associatifs effectuent davantage des interventions ponctuelles. Ces services tendent à mettre davantage en avant leur caractère charitable, humaniste et construisent des modalités de contrôle qui ne sauraient être mises en place à Paris, notamment une surveillance thérapeutique qui peut s'effectuer par exemple par le passage quotidien d'un infirmier libéral au domicile du patient pour lui donner ses traitements.

La prise en charge des malades et, en conséquence, les modalités de traitements différenciés en santé, sont largement modelées par la hiérarchisation opérée, en interne, des valeurs et directives de l'institution hospitalière. Cette hiérarchisation s'explique, d'une part, par l'activité même des services en termes de charge de travail, de spécialisation(s) et de fonctions différentes qui peuvent leur être attribuées (participer ou non d'un Centre Hospitalier Universitaire) et, d'autre part, par les convictions et les idéaux que défendent les acteurs du système de soins pris dans des rapports de pouvoir qui confèrent à certains un fort pouvoir décisionnel. Dans chacun des services, il est des personnages qui prennent (sans avoir nécessairement le statut qui les placerait au plus haut de la hiérarchie du service) les rênes en main et dessinent les directions à suivre (Cf. Point III), directions qui restent toutefois cantonnées dans un espace de possibles défini par l'institution elle-même et l'activité du service que nous venons d'explicitier.

⁶⁵ Cf. Partie 1. Chapitre 1. Point I.2.7.

⁶⁶ Cf. Partie 3. Chapitre 7.

⁶⁷ Cf. Annexe n°13.

II. La médecine infectieuse : héritière de l'ère coloniale ?

Le VIH-sida, quel que soit le service dans lequel il est pris en charge, est classé comme faisant partie des maladies infectieuses. Cette catégorisation fait des médecins qui en sont aujourd'hui les spécialistes, quelle qu'ait été leur formation, des infectiologues, comme en atteste les parcours actuels ou passés de la majorité d'entre eux.

Par bien des aspects, et en particulier par la récente détection (durant les années 1980) et la fulgurante propagation de ce virus, le VIH-sida apparaît comme une maladie profondément contemporaine. Pourtant, parce qu'elle est une maladie infectieuse, cette pathologie nouvelle porte avec elle toute l'histoire de la médecine infectieuse qui imprègne aujourd'hui encore largement les parcours et les représentations des professionnels de la santé et de l'ensemble du personnel hospitalier affecté aux services étudiés. Or, cette médecine, qui s'est largement développée au cours du XIX^e siècle, a trouvé dans les territoires coloniaux des lieux propices pour ses expérimentations et ses questionnements. Cela n'est pas sans intérêt lorsque l'on constate que les parcours et les discours des médecins qui exercent dans les services étudiés témoignent le plus souvent d'un grand intérêt pour les pays dits "tropicaux", et plus particulièrement pour certaines anciennes colonies françaises d'Afrique de l'Ouest – en ce qui concerne les médecins du service parisien – et à l'égard des pays de la zone Océan Indien⁶⁸ – pour ceux qui exercent à la Réunion.

Ce lien avec le passé colonial français de la médecine hospitalière du VIH-sida est renforcé par la présence, dans ces services, d'immigrés africains subsahariens qui, selon les professionnels de santé, sont en majorité originaires d'une ancienne colonie française de l'Afrique de l'ouest, soit de l'Afrique Occidentale Française (AOF), ce qui corrobore les chiffres de la population immigrée en France donnés par l'INSEE lors du dernier recensement : « À la mi-2004, 1,4 million de personnes sont originaires d'autres parties du

⁶⁸ L'ensemble des îles de la zone Océan Indien intéresse une association réunionnaise de lutte contre le sida que préside le chef de service du plus important service de la prise en charge du VIH-sida à la Réunion. La première des îles de la zone à avoir bénéficié du soutien de cette association (*via*, notamment, des interventions de son président auprès des élus en place) est l'île Maurice, dite la "sœur jumelle" de l'île de la Réunion (du fait notamment de leur proximité géographique). Aujourd'hui, c'est la "Grande Ile", Madagascar, ancienne colonie française, qui fait l'objet de grandes attentions. L'ordre des interventions n'est pas dépourvu de sens, le taux de prévalence en matière de VIH-sida à Madagascar étant particulièrement alarmant. Mais les liens historiques qui lient la Réunion à Maurice et à Madagascar contribuent certainement à ce que soient engagées prioritairement des actions en leur faveur. Cf., pour plus d'informations sur les actions menées par cette association dans la zone Océan Indien (BASCOUGNANO, Sandra. Juin 2005).

monde ; elles étaient 1,1 million dans ce cas en 1999 et 850 000 en 1990. Elles représentent 29% de la population immigrée mi-2004, contre 20% en 1999. Pour l'essentiel, elles sont originaires d'Asie (48% dont 16% pour la seule Turquie) et d'Afrique subsaharienne (40%). Les immigrants natifs d'Afrique subsaharienne sont 570 000 à la mi-2004, en augmentation de 45% par rapport à 1999. Parmi eux, sept sur dix viennent d'un pays anciennement sous administration française »⁶⁹ (INSEE Première n°1098. 2006.). Selon ces données, les migrants Sénégalais, suivis des migrants Maliens, sont les plus représentés parmi la population des immigrants de France originaires d'Afrique subsaharienne, ce qui coïncide avec les propos de ce médecin : « *Beaucoup de patients sont originaires "d'Afrique noire" explique-t-il. Il lit la liste de ses patients en précisant pour chacun sa nationalité. Ils sont en majorité originaires du Mali, du Sénégal, de la Côte d'Ivoire et de divers pays d'Afrique Sub-saharienne, mais en moindre importance* » (Journal de bord. Conversation informelle. Île-de-France. Décembre 2004).

L'intérêt que nous portons ici à l'histoire de la médecine infectieuse est né de cette association, dans les services hospitaliers, entre une médecine infectieuse et une médecine tropicale. Il s'agit de saisir en quoi cette médecine infectieuse actuelle qui prend en charge les malades séropositifs au VIH-sida se fait ou non l'héritière d'une médecine coloniale dans la mesure où un tel legs est susceptible d'inférer sur une relation de soins qui met en scène les descendants des anciennes colonies et des anciennes puissances coloniales.

II.1. Les Instituts Pasteur et la médecine militaire coloniale.

Entre 1877 à 1887, Louis Pasteur applique à la médecine ses découvertes en microbiologie et découvre le staphylocoque, le streptocoque et le pneumocoque. C'est une réelle révolution dans l'étude des maladies infectieuses. Il travaille également à les prévenir et développe la prophylaxie par immunisation, autrement dit la vaccination.

Très tôt, des liens entre l'Institut Pasteur et la médecine militaire coloniale se tissent. En 1903, l'Institut Pasteur est sollicité par le Service de santé des Troupes coloniales pour participer à la formation des futurs médecins-militaires microbiologistes. Et c'est dès 1890, à peine créé, que le corps de santé colonial fait appel à Pasteur pour que des centres de

⁶⁹ Cf. en annexe n°14 les chiffres de l'immigration en France selon le pays d'origine en 1999 et 2004-2005, chiffres proposés par l'INSEE (INSEE Première n°1098. 2006).

vaccination contre la variole et la rage soient créés à Saigon. Pasteur y envoie Calmette, jeune médecin-militaire qui suit alors des enseignements au sein de l'Institut. C'est ainsi qu'une part importante des instituts Pasteur d'outre-mer ont été mis en place par des médecins-militaires, essentiellement dans les anciennes colonies françaises. Parmi les 23 instituts d'outre-mer, aujourd'hui intégrés au "Réseau International des Instituts Pasteur et Instituts Associés", 16 sont implantés dans des pays de l'ex-empire colonial français (anciennes colonies ou protectorats devenus indépendants et actuels Départements français d'outre-mer et collectivités d'outre-mer)⁷⁰. Les recherches en maladies infectieuses des Pasteuriens se sont largement développées au sein des territoires coloniaux français.

Durant toute la période coloniale se succèdent donc des médecins-militaires qui, dans les premiers temps, ont pour charge la santé des troupes coloniales et de l'ensemble des colons et qui, dans un second temps, s'intéressent aux colonisés. La bonne santé des populations dites autochtones apparaît, en effet, comme une nécessité pour la réussite de l'entreprise coloniale. On note d'ores et déjà cette contradiction qui apparaît entre recherches et expérimentations des médecins-militaires pasteuriens, mus, semble-t-il, par une soif de découvertes face à ces nombreuses pathologies si mal connues, et les objectifs d'une politique coloniale prise entre des soucis économiques (et donc, notamment, la nécessité d'une main d'œuvre colonisée en bonne santé) et une volonté humaniste, qu'appuient les médecins coloniaux, où le maître mot est "civiliser".

Assez vite, la médecine coloniale s'intéresse aux populations colonisées, faisant valoir par là même son humanité tout en satisfaisant son désir de connaissances. Pourtant, les autorités françaises semblent s'être longtemps désintéressées de la situation sanitaire dans ses colonies. Les anciens médecins coloniaux, dans leurs témoignages, rapportent souvent ce désintérêt à l'égard de leur travail qui s'exprimait notamment par des manques de moyens humains et matériels. La "mission civilisatrice" tant revendiquée et mise en avant auprès de la population française pour justifier l'entreprise coloniale aura, en réalité, connu des développements tardifs, tant en matière de médecine que de scolarisation et d'accès aux droits qui resteront toujours limités.

⁷⁰ Pour plus de détails, se référer au site Internet suivant : <http://www.sante.dz/ipa/reseau.html> (consulté le 13/02/2007).

Les relations entre Institut Pasteur et corps de santé colonial ont perduré puisque « En 1970, Jacques Monod, prix Nobel de médecine, prenant la direction de l'institut Pasteur, déclare : *“l'institut Pasteur serait dans l'impossibilité de mener à bien les tâches qui lui sont confiées sans l'appui de ce personnel militaire digne d'éloges par sa valeur et son dévouement”*. Passant de la parole aux actes, c'est à des médecins du Corps de santé colonial qu'il fait appel pour occuper les postes nouvellement créés de conseiller médical du directeur et de délégué général aux instituts Pasteur d'outre-mer et à la coopération. Actuellement, les instituts Pasteur d'outre-mer sont devenus le “réseau international des instituts Pasteur et instituts associés”, termes exprimant bien à la fois la diversité des statuts de ces établissements et le lien qui les unit. L'ensemble compte 23 instituts et le Service de santé des armées y tient encore une place de choix. Un tiers d'entre eux est dirigé par des médecins militaires » (ASNOM.).

L'école de Pharo continue, de fait, à former des médecins-militaires à cette médecine dite “tropicale”. Fondée en 1905, cette école avait pour nom “École du Service de santé des armées des Troupes coloniales” et devint, en 1975, “l'Institut de Médecine Tropicale du Service de santé des armées”. On voit ici se dessiner très nettement le lien entre colonisation et médecine tropicale, puisque c'est bien dans le contexte colonial qu'une telle école a vu le jour, formant des médecins pour veiller sur la santé des troupes coloniales et proposant alors des formations spécifiques aux vues des pathologies qui sévissent dans ces régions colonisées. Simplement, il n'est plus question aujourd'hui de troupes coloniales. Les termes ont été remplacés par ceux de médecine tropicale, toujours à destination des militaires. Les colonies ont été remplacées par les tropiques.

II.2. Le VIH-sida : maladie d'une médecine infectieuse moderne rattachée à son passé.

Cette médecine “tropicale” ou “exotique” qui a connu ses premiers développements dans le contexte colonial continue de faire sens aujourd'hui dans la mesure où les personnes infectées par le VIH-sida peuvent être prises en charge dans des services dits de “maladies infectieuses et tropicales”, ce qui pose la question de savoir ce qui relève de l'infectieux et ce qui relève du tropical ; ou encore, on peut penser à cette société dite de “Pathologies exotiques” qui perdure. La médecine tropicale a donc bien un sens aujourd'hui encore et certains médecins se spécialisent davantage dans cette branche dont la définition pose pourtant problème.

La question posée ici est de savoir dans quelle mesure on peut parler aujourd'hui de "médecine tropicale" (Point I.2.1) même si cette dénomination fait bien socialement sens (Point I.2.2).

II.2.1. La médecine tropicale : une médecine coloniale ?

L'Outre-mer, les colonies, les tropiques, etc., chacun de ces mots renvoie à une extériorité, une périphérie. Est-ce ce qui explique que, sur le territoire métropolitain, on traite des maladies infectieuses quand, dans les colonies, on traite des pathologies exotiques ou tropicales ? Certes, des pathologies exotiques ou tropicales sont également prises en charge en France métropolitaine, mais elles sont pensées comme venant du dehors. Peut-on affirmer que les maladies infectieuses de métropole sont infectieuses quand celles d'outre-mer sont tropicales ?

Ce lien fort qui unit maladies infectieuses et tropicales, et une de ses conséquences, à savoir ce glissement qui tend à associer maladie tropicale et VIH-sida, est lié au moment du développement des recherches en maladies infectieuses au temps de Pasteur, après lui, et même avant lui, dès lors que des médecins ont commencé d'être envoyés dans les colonies pour lutter contre les maladies qui décimaient les colons et les colonisés qui travaillaient pour la France. Les colons sont envoyés pour asseoir l'autorité de la France dans ses colonies et pour gérer le commerce. Mais il est difficile de maintenir en place une autorité lorsque ceux qui en ont la charge sont malades et meurent. Des médecins-officiers sont donc envoyés pour prendre soin des colons fragilisés par des maladies peu ou pas connues.

– *Une médecine au cœur des colonies.*

Il y eut tout d'abord, dès les premiers temps de la colonisation, une médecine dite des "climats chauds" (LÖWY, Ilana. 2002.). Cette médecine, qui avait pour objectif de prémunir les colons des pathologies des tropiques, considérait qu'il était difficile pour les Européens de s'acclimater rapidement, la "résistance raciale" des hommes noirs n'étant pas celle des hommes blancs. Il était donc nécessaire d'avoir une bonne hygiène de vie, et de prendre son mal en patience, l'acclimatation devant se faire d'elle-même, au fil du temps. Mais les recommandations de cette médecine n'en restaient pas là. Étant donné ce qui était pensé comme une forte "résistance raciale" des hommes noirs, elle considérait que la meilleure manière de voir les hommes blancs s'adapter à la vie sous les tropiques était le métissage qui permettrait alors de créer des "races résistantes". Au début du XX^e siècle, cette conception

sera totalement remise en question et la médecine d'alors dira, tout au contraire, la nécessité de se tenir loin des zones d'épidémie, affirmant qu'il n'y avait nul besoin d'acclimatation et certainement pas de la création de "races résistantes". Pour Löwy, « si l'ancienne approche a prêché l'adaptation "positive" aux tropiques, à travers la modification graduelle des conditions de vie, l'élément crucial de la nouvelle approche a été l'adaptation "négative" : la surveillance des corps, particulièrement les corps indigènes » (LÖWY, Ilana. 2002. P.39-40).

Par ailleurs, la première médecine des "climats chauds" se distingue de la seconde par la conception d'une distinction entre des "races" face à ces pathologies des tropiques. L'idée d'une universalité des corps face aux risques des maladies transmissibles ouvre la voie aux pasteuriens qui, dans leurs recherches, pensent à l'universalité de la portée de leurs travaux. En revanche, là où ces deux médecines s'accordent, c'est dans la non remise en question de la dénomination de "maladies tropicales", alors vue comme le terme approprié pour nommer l'ensemble des maladies auxquelles sont confrontés les colons et les travailleurs des colonies françaises.

Pourtant, les Pasteuriens commenceront à remettre en question, non cette dénomination, mais, tout au moins, son contenu. Ils détermineront différents types de maladies, s'éloignant de la conception d'un mal des tropiques, et commenceront d'entrevoir la non uniformité de ces pathologies qu'il devenait difficile de classer à l'intérieur d'une seule et même catégorie dite "tropicale". Des modifications ont alors été faites dans le contenu, le souci d'une objectivité scientifique se heurtant à de trop fortes contradictions. La problématique délimitation entre des maladies tropicales et des maladies infectieuses s'observe dans la liste des maladies étudiées par l'Institut Pasteur, toutes présentées sous le terme générique de maladies infectieuses quand certaines sont pourtant ordinairement classifiées comme tropicales.⁷¹ (Institut Pasteur. 2005.).

⁷¹ Il est expliqué que « les maladies infectieuses sont provoquées par des virus, des bactéries, des parasites ou des champignons ». Les principales maladies infectieuses étudiées par l'Institut Pasteur sont : « Botulisme, Charbon (anthrax), Choléra, Coqueluche, Dengue, Diphtérie, Fièvre à virus du Nil occidental, Fièvre jaune, Fièvres hémorragiques Virales (Ebola), Fièvre typhoïde, Grippe, Infections à Helicobacter pylori (ulcères gastriques, cancers de l'estomac), Infections à papillomavirus (cancers du col de l'utérus), Hépatites B et C, Leucémie à virus HTLV, Leishmanioses, Lèpre, Leptospirose, Listériose, Maladie de Chagas, Maladie de Lyme, Méningites, Mycoses (candidoses, aspergillose, cryptococcose...), Paludisme, Peste, Poliomyélite, Rage, Salmonelloses, Sarcome de Kaposi, Shigellose (dysenterie), Sida, SRAS, Staphylococcies, Tuberculose » (Institut Pasteur. 2005).

Pour autant, la médecine tropicale perdure. On trouve même, à l'heure actuelle, une Société de Pathologie Exotique, composée de spécialistes de cette discipline aux contours mal définis, et des formations en médecine tropicale⁷². Le site internet, où sont proposées ces formations pour l'obtention d'un diplôme en médecine tropicale des pays de l'Océan Indien, propose des cours en ligne sur diverses thématiques, et là encore, bien qu'intitulé "diplôme de médecine tropicale des pays de l'Océan Indien", sont mélangées médecine infectieuse et tropicale. On trouve même un cours intitulé "le sida tropical" qui présente la pandémie dans les différentes régions du monde et insiste sur les régions tropicales, évoquant la spécificité du virus et des modes de transmission dans certaines régions⁷³.

La médecine hygiéniste dite des "climats chauds" a, en réalité, largement fait chuter la mortalité des colons. La médecine pasteurienne qui lui a succédé ne permettra finalement pas davantage de protéger les colons. C'est avant tout la popularité de Pasteur qui suffit à faire valoir son bon droit. La méthode pasteurienne qui cherche à unir recherche et investigations sur le terrain voit alors, dans ces pays tropicaux, des lieux propices à ses expérimentations. Ces pasteuriens sont par ailleurs largement soutenus par les pouvoirs publics car les maladies représentent un réel obstacle à la colonisation, dans la mesure où elles menacent le maintien de l'autorité par la mortalité élevée des colons et qu'elles nuisent au travail des colonisés, notamment dans les plantations.

Pour Löwy, « au-delà de son intérêt intrinsèque (les tropiques étaient appréhendés comme un lieu propice à l'innovation dans l'étude des maladies transmissibles) et de l'enjeu pratique (la médecine tropicale avait pour objectif déclaré de rendre les tropiques habitables – et rentables – pour les Européens et les Nord-Américains), le développement de la médecine tropicale a été décrit comme un moyen, pour les Occidentaux, de s'appropriier les tropiques (et pas uniquement d'y assurer une présence physique). Cette appropriation est passée par la maîtrise des corps autochtones proprement dite (discipliner les corps des habitants à travers la propreté et le contrôle de soi inculquant les vertus de la civilisation occidentale), et par la

⁷² Cf. le site de la Société de pathologie Exotique : <http://www.pathexo.fr/pages/societe.html> et le site en lien avec cette même société intéressant la formation en médecine tropicale dans les pays de l'Océan Indien : <http://medecinetropicale.free.fr/socpathex.html>.

⁷³ Pour plus de développements quant à l'existence de virus distincts dans les différentes régions du monde, cf. dans la Partie 2, au Chapitre 5, le point III ; concernant les modes de transmission, cf. dans la Partie 2, au Chapitre 5, le point I.2.2.

surveillance médicale de leur environnement. La médecine, en particulier la santé publique, est devenue ainsi un moyen de connaître les gens et leur environnement, puis de les contrôler » (LÖWY, Ilana. 2002. P.39). Dans le cadre de la pandémie du VIH-sida, on observe encore aujourd'hui ce souci de contrôle et son corollaire, à savoir l'éducation à la santé, tant dans les anciennes colonies françaises, où les actions humanitaires (médicales et associatives) se multiplient, qu'en France métropolitaine, dans la prise en charge des patients originaires de ces pays (Cf. Partie 3. Chapitre 7). Le sens de la distinction entre maladies infectieuses et tropicales est problématique. Essayons d'éclairer un peu mieux le sens ou le non sens de cette distinction en nous appuyant sur les réflexions de Löwy.

– *Médecine infectieuse et médecine tropicale : une frontière floue.*

« La médecine tropicale est née à la fin du XIX^e siècle de l'adaptation des "sciences pasteurienues" aux maladies des pays du Sud. La naissance de la médecine tropicale proprement dite est généralement liée à la description des maladies transmises par des vecteurs intermédiaires (les insectes, les mollusques ou les vers). Cette spécialité a un "père fondateur" officiel : le médecin anglais Patrick Mason qui a décrit l'importance des vers dans la filariose (éléphantiasis) et qui, plus tard, a stimulé les travaux de Ross sur le rôle du moustique dans la transmission du paludisme. Le lien entre les maladies transmises par des vecteurs invertébrés et la "médecine tropicale" n'a jamais été simple (le paludisme n'est nullement limité aux tropiques, et jusqu'à la seconde guerre mondiale cette maladie a été un grave problème de santé publique en Italie et aux États-Unis ; de nombreuses maladies aujourd'hui répertoriées comme "tropicales", le choléra par exemple, n'ont pas d'hôtes intermédiaires). Le lien entre l'étude des vecteurs et la médecine tropicale s'est tissé principalement à travers les développements institutionnels » (LÖWY, Ilana. 2002. P.37). Ces propos permettent de saisir les difficultés à concevoir les maladies tropicales comme un ensemble de pathologies clairement délimitables dans un même ensemble. Quand on cherche à savoir ce que recouvre le terme maladies infectieuses, on trouve ce qui ailleurs est appelé maladies tropicales. Il semble ne pas y avoir de délimitation claire. Certes, il ne faudrait pas confondre virus, bactéries et parasites qui relèveraient pour les premiers et les seconds de maladies infectieuses quand les derniers renverraient aux maladies tropicales, mais on reste peu convaincu de la pertinence de ces termes quand on sait que les maladies parasitaires, ou encore à vecteurs invertébrés, ne sont pas le propre des tropiques et que souvent des maladies

qui n'entrent pas dans ces catégories sont considérées comme tropicales à partir du moment où on les rencontre sous les tropiques.

D'ailleurs, certaines pathologies, souvent associées aux tropiques, semblent pouvoir apparaître ou réapparaître dans certaines zones du globe non tropicales. Prenons l'exemple du chikungunya. Comme pour le paludisme ou la dengue, on tend à penser que les maladies dont les moustiques sont les vecteurs ne sévissent que dans les zones tropicales. Pourtant, sans se faire particulièrement alarmiste, des mises en garde ont été faites pour que les vacanciers de l'été 2006, attirés par les plages du sud-est de la France, se prémunissent des piqûres puisque le moustique vecteur du chikungunya trouve, dans les Alpes-Maritimes en particulier, un climat propice à sa reproduction. Un plan dit d'"anti-dissémination du chikungunya et de la dengue" est d'ailleurs téléchargeable sur le site internet du ministère de la santé et des solidarités. Ce plan s'intéresse aux zones d'épidémies et en particulier à la Réunion, mais il propose aussi de « Renforcer la surveillance du moustique vecteur en métropole ».

Où commencent et où s'arrêtent les maladies dites tropicales ? Répertoriant les maladies infectieuses en France, l'Institut Pasteur parle de l'hépatite C, de la grippe, de l'hépatite B, du sida, de la tuberculose, de la coqueluche, des infections nosocomiales (contractées lors d'une hospitalisation), des infections d'origine alimentaire et enfin, les seules pathologies présentées comme "cas importés" sont le paludisme et la dengue. Cela signifierait-il que l'on puisse les classer dans la catégorie "maladies tropicales" ? Car la distinction dans les services hospitaliers français entre médecine infectieuse et tropicale soulève bien la question de l'importation.

Or, voir en certaines pathologies des maladies d'importation tend à culpabiliser les migrants. Dans le cas de la tuberculose, aujourd'hui largement perçue comme telle – même si l'Institut Pasteur ne la classe pas dans cette catégorie – ce serait omettre de penser son développement sur le territoire français dans un contexte de grande précarité qui, effectivement, affecte davantage les migrants.

Les ponts entre la médecine coloniale d'hier et la prise en charge hospitalière actuelle en France (métropole et Réunion) sont nombreux. Ce qui s'est mis en place durant la période coloniale du point de vue médical tend à perdurer aujourd'hui, bien que sous d'autres formes, d'autres modalités. D'où la nécessité d'interroger cette période qui apporte un éclairage pour comprendre comment se structurent les relations de soins en situation post-coloniale.

II.2.2. La médecine tropicale ou exotique : une réalité sociale dans les services étudiés.

Quel que soit le positionnement que l'on adopte, c'est-à-dire que l'on argumente en faveur de l'existence d'une médecine tropicale aujourd'hui ou qu'au contraire on remette en question sa pertinence, force est de constater qu'elle est *socialement* réelle.

Il existe, en effet, des services dits de "maladies infectieuses et tropicales"⁷⁴. En premier lieu, on note une distinction entre la prise en charge du VIH-sida et les autres pathologies. Généralement, le VIH-sida est présenté comme infectieux quand les autres pathologies peuvent être dites tropicales ou infectieuses. Un médecin explique : « *Les caractéristiques de l'infectieux, c'est que c'est des maladies qui se guérissent, à part le VIH, on guérit tout. À part la tuberculose où tu suis quand même les gens parfois un an, 18 mois ou 6 mois minimum, en général, les gens ils viennent te voir, on leur donne un traitement de 10-15 jours, ils reviennent te voir un mois après et puis tu les revois plus. Et t'apportes une solution rapidement à leurs problèmes. Ça c'est pour l'infectieux général. Pour la médecine tropicale, t'as deux types de patients. T'as les migrants, que moi j'aime beaucoup, qui souvent deviennent... enfin... quasiment tous les migrants que je suis actuellement pour des tuberculoses, pour un VIH, même pour..., comme le petit patient que j'avais vu, je t'avais dit, il vient me voir de temps en temps, il est un peu paumé en France, ils m'ont tous demandé d'être leur médecin traitant pour la sécu. Ça c'est très sympathique. Et puis t'as les voyageurs qui, en général, sont assez marrants aussi. Ils me racontent leur voyage et comme j'ai un peu voyagé, on échange. Et quand on a été aux mêmes endroits, et là ils se sentent un peu plus, le patient il est rassuré, j'ai à faire à quelqu'un qui sait de quoi je parle qui n'est pas resté dans son cabinet à Paris depuis toujours. Ça c'est assez marrant, c'est assez valorisant aussi. C'est une spécialité assez valorisante en général d'une part parce que tu soignes et tu guéris beaucoup de choses et puis le VIH c'est très valorisant aussi parce que ça fonctionne bien* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Il distingue, dans un premier temps, la médecine infectieuse de la médecine tropicale, la médecine infectieuse semblant devoir être celle du VIH et de la tuberculose notamment et la médecine tropicale se faisant celle des migrants et voyageurs qui ont séjourné sous les tropiques. Pourtant, tout de suite, la confusion réapparaît, puisque ces migrants, auxquels il fait appel pour expliquer quels sont les patients

⁷⁴ C'est le cas du service parisien étudié lors de cette recherche.

qu'il rencontre en médecine tropicale, sont là pour un suivi de VIH ou une tuberculose, pathologies qu'il avait *a priori* voulu distinguer de celles tropicales. La médecine infectieuse est une évidence difficile à expliciter.

Les deux autres services étudiés, à l'île de la Réunion, en région tropicale, ne sont pas des services de maladies infectieuses et tropicales. L'un d'eux, celui qui accueille la plus grosse part de la file active des patients de la Réunion suivis pour un VIH est nommé "service d'immunologie clinique". Les pathologies liées à des déficits immunitaires sont rares, ce qui explique que ce service soit spécialisé, presque exclusivement, dans la prise en charge du VIH-sida. Il n'est donc, ni question d'infectieux, ni question de tropical. Dans l'autre service de l'île, il s'agit d'un service de "pneumologie et maladies infectieuses", pas de tropiques. En réalité, les découpages sont largement le fait d'un concours de circonstances. Ils sont parfois liés aux spécialités initiales des médecins ou encore aux troubles les plus fréquents que présentaient les malades au début de l'épidémie (notamment des infections pulmonaires comme la pneumocystose, mais aussi des cancers, en particulier le Kaposi, etc.). Toujours est-il que les tropiques ne sont jamais bien loin du VIH, comme en atteste l'existence d'un diplôme en médecine tropicale des pays de l'Océan Indien où est inclus un cours traitant du "sida tropical" (Cf. point précédent).

III. Articuler humanisme, excellence et contrôle : la marque des chefs.

Les services hospitaliers étudiés⁷⁵ sont des espaces de la prise en charge d'une maladie infectieuse qui ont chacun leurs propres contraintes (activité, spécialisation(s), intégration dans un CHU). Les valeurs et directives de l'institution hospitalière prennent alors, dans chacun de ces lieux, des orientations particulières qui tiennent à ces spécificités quand bien même tous ont en commun le suivi de malades séropositifs au VIH-sida, suivi qui relève d'une médecine infectieuse.

Au cœur de chacun de ces services exercent des hommes et des femmes qui, eux aussi, ont une histoire propre, des ambitions divergentes que la prise en charge de cette maladie pas comme les autres rassemble (point III.1). Ce sont alors aux orientations que quelques-uns impulsent dans chacun de ces services que nous allons à présent nous intéresser (point III.2.), toujours dans ce même objectif de saisir les lieux où sont susceptibles de se nicher des différences de traitements dans une articulation entre humanisme, excellence et contrôle que nous affinons davantage ici, et ce jusque dans l'exploration de la relation médecin/malade lors de la consultation médicale (point III.3.).

III.1. Des médecins à part pour une maladie pas comme les autres.

– Une passage par les Tropiques.

Dans les services étudiés, les médecins, plus rarement les paramédicaux⁷⁶, ont choisi de travailler auprès de patients séropositifs au VIH-sida. Les plus anciens avaient fréquemment opté pour la médecine infectieuse et tropicale avant que n'émerge l'épidémie de VIH-sida et sont donc marqués par son histoire. Les plus jeunes ont souvent été formés en médecine infectieuse et tropicale également mais se sont parfois d'emblée directement investis dans la prise en charge du VIH-sida qui reste considéré comme distinct des autres

⁷⁵ Rappelons que notre étude s'est focalisée sur la prise en charge des malades en consultation médicale et dans les hôpitaux de jour. (Cf. Introduction générale). Il ne sera donc pas question dans ce point III des soignants qui exercent en hospitalisation complète.

⁷⁶ Si quelques paramédicaux s'investissent fortement dans les services étudiés, voire dans des associations de lutte contre le sida, ils n'ont pas choisi délibérément de travailler auprès de ces malades. Il s'agit souvent des hasards des mutations d'un service à un autre (le *turn-over* est important parmi les paramédicaux dans les hôpitaux) et davantage encore, dans les hôpitaux de jour où a été menée cette recherche, du désir de concilier vie familiale et travail, ce que permettent les horaires de travail au sein d'hôpitaux de jour.

pathologies infectieuses et tropicales. Pour autant, comme leurs confrères plus âgés, la majorité d'entre eux font état d'un intérêt particulier pour les anciennes colonies françaises dans lesquelles ils ont séjourné quelque temps au cours de leurs parcours. Un jeune médecin raconte : « *J'ai aussi travaillé en Afrique, au Sénégal pendant un an pour mon service militaire, en coopération. J'ai travaillé au Vietnam et Cambodge. Je me suis occupé VIH au Sénégal mais pas du tout au Vietnam et Cambodge. Le Cambodge ça a été un peu par hasard et la Vietnam c'était mon DEA* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Le récit de ce jeune médecin est très proche de celui de son confrère plus âgé : « *J'avais passé deux ans sous les tropiques, au Sénégal, à faire de la médecine dans le cadre du service militaire. J'ai eu envie de faire quelque chose là-dedans donc j'ai fait un stage dans ce service (à Paris) et le hasard a fait que les choses ont continué* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

– *Une détermination militante et humaniste.*

Par ailleurs, ce qui confère à ces médecins du VIH-sida quelque chose de particulier tient non seulement à la médecine infectieuse mais à la pathologie elle-même qui, au moins dans les débuts, ne semblait pouvoir être prise en charge que par des “médecins-militants” comme l'affirment certains. Dans les services étudiés, cette détermination militante transparaît encore aujourd'hui, en particulier au travers de la volonté d'intervenir dans les pays qui n'ont pas accès aux traitements. De fait, dans le plus important service du VIH-sida de la Réunion et dans le service parisien, des médecins influents ont développé, au sein d'associations, des interventions (pour la formation et l'accès aux traitements antirétroviraux) à destination de certains pays d'Afrique subsaharienne et de l'Océan Indien.

Dans le suivi des malades au quotidien également, certains notent combien être médecin du VIH-sida suppose un sens des valeurs particulier qui implique le soignant au-delà de la seule prise en charge médicale : « *en maladie infectieuse, il y a toujours eu des Africains, avant le VIH, c'étaient les maladies tropicales. On est plutôt du côté des sans papier, des sans ceci que du côté des cardiologues de Neuilly. Ça draine la justice, l'équité, ces valeurs là. En plus dans le sida, il y a tellement ce truc de ne pas dire. Avant tout c'est ça, je fais de l'action donc je vais chercher de l'argent. Je vais convaincre des gens de donner de l'argent et je le transforme en action positive. Quand tu vois qu'il y a des gens qui seraient morts, qui sont là, qui disent merci, qui réalisent, oui ça fait plaisir, ça fait plaisir quand on a choisi ce boulot, quand on est médecin, on n'est pas dans la banque etc. on est médecin. La valeur profonde d'un médecin, c'est aider les autres dans leur santé et quelque part dans*

leurs difficultés à vivre aussi » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Il s'agit d'aider son prochain, en le soignant mais aussi en passant outre les jugements négatifs qui collent aux "groupes à risque" stigmatisés du VIH-sida. Hier, les "hommes homosexuels" étaient en première ligne, aujourd'hui, les "Africains" incarnent peut-être davantage encore l'image du "groupe à risque". Parce qu'il est considéré comme la maladie des "homosexuels", des "drogués" et des "pauvres migrants", le VIH-sida draine avec lui, en plus de cette image de maladie honteuse que l'on tait, des difficultés à vivre dans la société française actuelle et notamment les discriminations subies. Cette forme de militantisme, de combat mené pour l'équité et la justice est un humanisme, en principe au fondement même de ce qu'est l'institution hospitalière. Un médecin considère que leur combat est précisément là : rappeler à l'hôpital sa fonction première d'accueil de tous les malades, sans distinction : « *On est dans un service public qui doit accueillir tout le monde. L'hôpital délaisse beaucoup ce côté-là. Et nous, on est le fer de lance de ça car on voit beaucoup de populations défavorisées. On a un combat comme ça. C'est la fonction de l'hôpital mais il lâche beaucoup ça. C'est devenu une machine administrative où on demande les papiers pour se faire soigner ce qui n'était pas le cas il y a 5-10 ans. Enfin, quand j'étais étudiant, ça fait longtemps parce que je suis vieux, j'ai jamais vu demander les papiers à quelqu'un pour entrer aux urgences. On a un combat comme ça* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

– *Des chercheurs.*

L'activité de recherche elle-même s'associe à ce militantisme/humanisme, en même temps qu'elle stimule les médecins, dans la mesure où il s'agit de ne jamais abandonner pour sauver ceux dont la vie est menacée lorsque les traitements disponibles ne sont plus efficaces. Si tous les services ne font pas de recherches, les médecins, dans leur ensemble y portent un grand intérêt, soit qu'ils se tiennent informés des avancées comme à la Réunion, soit qu'ils y participent activement comme dans le service parisien étudié : « *C'est un énorme challenge : une maladie virale sans médicaments. Le challenge, le combat, le côté médecine qui sert à quelque chose. Et le côté humain est important. Sauver des gens. C'est un peu un idéal de la médecine. J'aurais pu faire du cancer et peut-être que beaucoup ne voulaient pas en faire, même si c'est pas ça qui m'a motivé. Le côté challenge, c'est pas fini. Il y a à la fois le côté de la médecine sociale et de la médecine scientifique* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Ces parcours, qui mêlent intérêt pour les anciennes colonies françaises, militantisme/humanisme et investissement dans la recherche, dessinent des portraits de médecins particuliers qui portent sur les malades qu'ils soignent un regard, non simplement médical, mais construit par ces parcours. Ces trajectoires sont essentielles à saisir dans la mesure où, en influant sur les représentations qu'ils se font des patients qu'ils suivent, elles participent de la relation de soins et, de fait, des modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels⁷⁷.

III.2. Les hôpitaux de jour : espaces de l'organisation sous autorité.

Les hôpitaux de jour sont des espaces où les malades sont pris en charge pour des soins particuliers ne nécessitant pas d'hospitalisation complète. Cette définition générale vaut pour chacun des services étudiés. Pourtant, l'activité réelle est extrêmement différente d'un hôpital de jour à l'autre et ce, du fait des orientations impulsées en regard des trois grandes valeurs et directives définies par l'institution hospitalière, de leur réappropriation dans chacun des services selon l'activité (liée pour partie à la file active plus ou moins importante), la spécialisation (prise en charge exclusive du VIH-sida ou suivi d'autres pathologies) et les fonctions spécifiques qui peuvent leur être attribuées (activité de recherche dans les CHU). Ces différentes réappropriations tiennent également à la volonté de quelques-uns, qu'ils soient ou non chefs de service, mais à qui est reconnu un certain pouvoir. Cette volonté est d'autant plus aisément exposée (directement ou indirectement) au personnel de l'hôpital de jour que l'ensemble des médecins et au moins un représentant des autres catégories de soignants participent aux réunions de service qui sont, en plus du quotidien, l'occasion pour ces "chefs" de réaffirmer leur conception de la bonne prise en charge des patients, toujours articulée autour de ces trois axes : charité/humanisme, excellence, contrôle⁷⁸.

⁷⁷ Cf. Parties 2 et 3.

⁷⁸ Le service de la Réunion que nous analysons au point III.2.1.dénote des autres à cet égard. Si au moins un des deux infirmiers et le médecin qui prend en charge le VIH-sida participent aux réunions de service, aucun ne se situe en position dominante, le VIH-sida n'étant pas la pathologie première du service.

III.2.1. La figure de l'absent.

Dans le service de la Réunion où la file active des patients reste faible comparativement aux autres services (environ 120 patients) et où le VIH-sida ne constitue pas la seule pathologie traitée, seul un médecin a été recruté pour le suivi de ces patients.

Il explique son choix pour cette “spécialisation” par son intérêt premier pour l’infectiologie, la pneumologie et la médecine interne. S’il participe, au-delà de la prise en charge du VIH-sida en elle-même, au réseau ville-hôpital *via* des interventions pour les professionnels de santé, les deux infirmiers qui exercent en hôpital de jour le trouvent peu investi. Ils sont eux-mêmes, et surtout le plus ancien des deux, très actifs et ce, notamment, dans leur participation à des activités d’une association de lutte contre le sida de l’île qui intervient ponctuellement dans le service. Si ce médecin peut, à certains égards, sembler désinvesti aujourd’hui, on peut se demander si ce qui peut paraître comme un investissement moindre ne tiendrait pas, au moins pour une part, à sa position dans la hiérarchie du service.

Il n’est pas chef de service, ni même responsable de l’hôpital de jour. La file active des patients n’est pas très importante. Il reçoit l’appui d’un médecin de ville ponctuellement (une journée tous les quinze jours), mais reste sinon seul à prendre en charge les personnes qui consultent pour un VIH-sida. Un statut moins enviable que ses collègues des autres services que nous avons étudiés et un isolement professionnel dans son propre service puisqu’il y est seul à traiter du VIH-sida, participent très certainement de ce qui peut paraître comme de la non action, manifestation d’un manque d’intérêt, que lui reprochent les infirmiers.

Les patients qui sont suivis dans ce service pour un VIH-sida ne connaissent le plus souvent que l’hôpital de jour où ce médecin organise deux fois par semaine les consultations pour ces patients. C’est donc dans cet espace, presque exclusivement, que nous avons pu observer les relations de soins. Or, l’hôpital de jour reste le fief incontesté de l’infirmier le plus anciennement impliqué dans l’hôpital de jour, depuis son ouverture en 1994. Lorsque nous avons rencontré le médecin en charge du VIH-sida, il nous a d’ailleurs très vite orienté vers cet infirmier. De fait, c’est bien lui qui tient les rênes de l’hôpital de jour.

Le second infirmier exerce ici depuis 1997. Auparavant et depuis l’ouverture de l’hôpital de jour, il y effectuait des remplacements lorsqu’il manquait de personnel. Un troisième infirmier y travaille également de manière ponctuelle avec pour spécialisation la mucoviscidose. Aucun aide-soignant n’y est affecté. Ce sont ceux en poste en hospitalisation

et consultation qui viennent pour effectuer quelques tâches précises en hôpital de jour. Cet état de fait induit la prise en charge, par les infirmiers, de certaines des tâches habituellement imparties aux aides-soignants (hygiène des chambres, faire les lits, etc.). Ne bénéficiant pas du concours d'un secrétaire pour l'accueil des malades, ce sont là encore les infirmiers qui s'en chargent. Cet hôpital de jour est donc sous la direction des infirmiers sur lesquels les médecins se reposent fortement, ne faisant que de ponctuelles intrusions au sein de cet univers où ils ne sont jamais que de passage.

Le cadre de santé, nouvellement affecté dans le service, n'intervient que peu au moment de l'étude. Il a beaucoup à faire en hospitalisation et tout semble fonctionner correctement en hôpital de jour.

Si l'autorité médicale paraît de bien peu de poids ici, la direction des opérations a trouvé, en la personne du plus ancien des infirmiers, son chef. Dès lors l'orientation prise dans cet hôpital de jour est celle impulsée par cet infirmier de caractère qui, de fait, ne nous fera pas immédiatement un bon accueil, n'ayant pas lui-même décidé du bien fondé ou non de notre présence⁷⁹. Ici, pas de place pour la recherche ou l'excellence médicale ni même pour le contrôle des patients.

L'essentiel, dans cet hôpital de jour, reste de bien accueillir les patients, de laisser grandes ouvertes les portes du service que ce soit pour leur suivi ou pour un dépistage car est intégré dans l'hôpital de jour un Centre de Dépistage Anonyme Gratuit (CDAG) dont les infirmiers ont l'entière responsabilité – sauf lorsqu'il s'agit de remettre un résultat positif à un patient. Pour être soutenus dans leurs tâches, les infirmiers peuvent faire appel à un assistant social avec lequel ils travaillent en collaboration et dont le bureau est situé au sein même de l'hôpital de jour. Mais c'est bien là tout ce qu'ils peuvent faire, au grand dam de l'infirmier en chef qui souhaiterait la présence d'un psychologue au sein du service.

Une association de lutte contre le sida intervient dans le service en proposant des petits déjeuners aux patients les mercredis et vendredis matin, jours de la consultation du médecin réservés aux patients séropositifs au VIH. Mais ces interventions ne suffisent pas à instaurer un climat convivial. Certains patients préfèrent se tenir à l'écart et ne rejoignent pas l'espace aménagé dans un petit patio infesté de moustiques pour le petit déjeuner. Les infirmiers

⁷⁹ Cf. le point IV de ce chapitre.

déplorent cette époque ancienne où le membre de l'association qui organisait ces moments, aujourd'hui décédé, mettait un peu de vie dans le service.

Quant à l'organisation des consultations, si elle incommode les patients, elle exaspère les infirmiers. Deux demi-journées par semaine y sont consacrées mais sans horaires de passage. Les patients s'impatientent et les infirmiers râlent.

Le désir de faire de l'hôpital de jour un espace convivial n'est pas atteint malgré les tentatives des infirmiers qui cherchent à solidariser les patients entre eux, diffusant des informations autour d'un repas prévu par l'association, du Noël organisé par le service. S'il peine à atteindre son but, le service, porté par cet ancien infirmier et son collègue, se veut chaleureux et ouvert à tous.

Malgré cette tenue officieuse de l'hôpital de jour par ces infirmiers, leur statut, leur place dans la hiérarchie hospitalière, ne donne que peu de poids à leur autorité en demi-teinte. La forte hiérarchie hospitalière ne permet pas d'inverser les rôles en matière de prises de décisions.

III.2.2. Amour autoritaire.

Dans l'autre service réunionnais, le contexte est très différent. Tout d'abord, la file active est plus conséquente et les patients qui sont suivis en consultation et en hôpital de jour sont presque exclusivement des individus séropositifs au VIH-sida.

À la tête du service, on trouve le chef de service à l'origine de l'ouverture de l'hôpital de jour. Fortement investi dès le départ, il fait figure d'autorité dans la prise en charge du VIH-sida à la Réunion *via* une médiatisation des actions du service et d'une association dont il est le président. Incontestablement, c'est lui qui dirige, d'une main de fer, gantée de velours, les opérations.

Nombre du personnel paramédical a été recruté à sa demande. Lorsqu'il "repère", souvent en hospitalisation, un infirmier ou un aide-soignant qui lui semble avoir les qualités et les compétences requises pour son service, il met tout en œuvre pour que ce soit lui et non un autre qui intègre le service. C'est ce qui explique qu'un médecin qui exerçait au moment de l'étude dans le service finira par le quitter pour cause de fortes mésententes avec le chef du service.

– *Les paramédicaux sous la direction du chef de service.*

L'hôpital de jour reste néanmoins, là encore, l'espace des infirmiers au nombre de trois, mais également des deux aides-soignants. Seul un jeune médecin, à qui le chef de service a confié le suivi des patients de l'hôpital de jour, intervient dans cette zone réservée au personnel paramédical. Les orientations prises dans l'hôpital de jour n'en répondent pas moins aux directives du chef de service que nul n'ose contester quand bien même elles augmentent parfois la charge de travail.

Le rôle des infirmiers consiste en la prise en charge des patients en hospitalisation de jour. Ces soignants effectuent les prises de sang trimestrielles des patients séropositifs au VIH et s'occupent des soins de l'ensemble des malades de l'hôpital de jour : prise de médicament, chimiothérapie, pansements, traitement par perfusion d'une pneumocystose, transfusions, etc. Leur seconde mission, ce sont les prises de sang du Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG) où toute personne peut anonymement faire un test de dépistage. Certaines prises de sang font exception à la règle et sont réalisées par les médecins. Il s'agit des prélèvements sanguins faits aux nourrissons nés de mères séropositives dont on surveille le statut sérologique durant les premiers mois. L'opération est délicate et l'on voit se regrouper autour de ces jeunes patients deux ou trois des membres du personnel paramédical qui assistent le médecin dans cette tâche⁸⁰.

L'ensemble du personnel paramédical n'est pas toujours présent dans le service aux mêmes heures et les mêmes jours. Autrement dit, l'équipe n'est pas toujours au complet. Chaque mois, l'un des infirmiers du service établit un emploi du temps avec l'accord de ses collègues et du cadre de santé (en principe lui-même chargé de réaliser cet emploi du temps). Les journées comportent deux périodes. L'équipe qui intervient dans le premier temps est composée d'un ou de deux infirmiers et d'un aide-soignant. Le travail s'effectue de 7H30 à 15H30. La seconde équipe, de même composition, prend son service à 10H30 jusqu'à 18H30. Le mercredi et le samedi font exception car seule une équipe travaille, de 7H30 à 15H30. Le personnel paramédical souhaiterait que le service soit fermé le samedi afin de ne pas se retrouver en sous effectif le mercredi, alors que la charge de travail est importante, quand le

⁸⁰ Cf. ci-avant, dans le chapitre 1, la question de la répartition des tâches selon les statuts et notamment la définition des actes infirmiers en regard de l'autorité médicale. Cf. également l'annexe n° 6 où sont exposés, selon les actes à réaliser, le type de rapport d'autorité requis entre médecins et infirmiers.

samedi demeure une journée creuse. L'ouverture du samedi reste pourtant, jusqu'à l'heure actuelle, une obligation car les horaires officiels transmis à la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales pour le Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit inclus le samedi. Par ailleurs, l'équipe, convaincue que le chef de service s'opposerait à l'éventualité d'un tel changement, n'ose aborder avec lui cette question. Ces horaires impliqueraient que chacun travaille 40 heures par semaine. Avec la Réduction du Temps de Travail (RTT), les Congés Annuels (CA) et les possibles Congés Maladie (rares dans ce service au moment de l'étude), l'équipe ne peut être au complet sur l'ensemble de la semaine.

Les deux aides-soignants, quant à eux, sont essentiellement en charge de l'hygiène des chambres, de la distribution des repas qu'ils vont chercher dans les cuisines de l'hôpital, au rez-de-chaussée du bâtiment et de la transmission des prélèvements sanguins aux laboratoires d'analyse de l'hôpital.

Comme le laisse entrevoir l'impossibilité même de soumettre au chef de service une modification des horaires d'ouverture pour pallier au manque de personnel le mercredi et la sélection du personnel recruté qu'opère ce chef de service, le service est dirigé avec autorité. C'est pourquoi, nous allons à présent nous pencher sur le parcours de ce médecin pour comprendre les valeurs et directions qu'il promet pour le service.

– *Le chef de service : personnage craint et respecté.*

Ce chef de service est une femme mariée, mère de deux enfants. Ses parents, issus d'un milieu modeste, ont réussi. Elle a grandi dans un milieu bourgeois à Paris et s'est très tôt investie dans des associations, expliquant ses actions par l'intérêt porté aux autres. S'il n'y avait pas de tradition médicale dans la famille, sa mère était néanmoins infirmière, mais elle ne pratiquait pas. Elle se dit héritière des pratiques d'un service d'immuno-hémo-pédiatrie parisien où elle a été interne durant sa formation et qui constitue l'exemple, à ses yeux, de la pratique idéale, humaine et performante, de la médecine. Il s'agissait donc d'un service où étaient pris en charge des enfants. Or, dans les services où les personnes séropositives au VIH-sida sont suivies, on entend souvent dire que les patients, plus qu'ailleurs, y sont chouchoutés ou encore que les patients y sont trop "maternés" – selon les propos d'un médecin d'un autre service de l'hôpital. La chef de service a donc été formée dans un hôpital français réputé et, selon elle, sa candidature à un poste dans ce service était une aubaine pour

l'hôpital lui-même alors doté de médecins de formation moins prestigieuse. Elle a néanmoins rencontré certaines difficultés avec le directeur de l'hôpital qui n'appréciait pas ses pratiques.

Par exemple, elle travaille sans blouse quand bien même son port est obligatoire lorsque l'on exerce à l'hôpital. Ce fait, qui peut sembler anodin, est en réalité une revendication forte de ce médecin qui se veut proche des patients. Cette femme estime que le port de blouse se fait la marque d'une frontière infranchissable entre le soignant et le soigné. Cette conception demande à être relativisée car la blouse n'est pas que cela. La blouse s'oppose aussi à la tenue du personnel paramédical. Elle reste l'apanage de certains : médecins, psychologues, assistants-sociaux, techniciennes d'études cliniques essentiellement. Les "tenues" sont, elles, réservées au personnel paramédical, infirmiers et aides-soignants pour ce qui nous intéresse ici. Des étiquettes, portant ou non le nom du soignant, entourées d'un liseré de couleur, indiquent à quelle catégorie de personnel appartient celui ou celle qui porte ce vêtement. Cet uniforme est aussi "la marque de fabrique" de l'institution à laquelle le personnel appartient. Il n'y a donc rien d'anodin à s'en départir, tant dans la relation à l'institution, que dans celle aux patients et aux collègues soignants. De fait, le refus de porter la blouse constitue en soi la marque d'un statut parmi les plus élevés et les moins contestés au sein de l'hôpital. Ce refus donne à voir, de manière presque caricaturale, la manière d'être dans la relation à autrui de cette femme au sein du service : agir avec une autorité qui se fait douce mais intransigeante.

Ayant débuté notre terrain dans ce service avec l'autorisation de cette femme mais en son absence, nous nous sommes vue attribuer une blouse (et non une tenue). À son retour, la chef de service s'est amusée de nous voir « *déguisée en médecin* ». À sa demande, nous n'avons donc plus porté de blouse, ce qui a suscité de nombreuses réactions dont celle d'un aide-soignant qui nous a dit « *oh t'as de la chance, nous aussi on aimerait bien ne plus avoir à mettre nos tenues* », à quoi les collègues aides-soignants et infirmiers ont acquiescé. Tout un chacun savait ici que la décision émanait de la chef de service et non de nous-mêmes, ce qui n'a pas nuit à la proximité qui se dessinait déjà avec le personnel paramédical dans ces premiers temps de l'enquête⁸¹.

⁸¹ Cf. le point IV de ce chapitre qui traite de la place du chercheur au sein de ces organisations hospitalières.

Le refus de porter la blouse n'est qu'un élément parmi beaucoup d'autres de la particularité de ce service. Ici, on fait la bise et on tutoie presque systématiquement les patients. C'est en tous cas une règle implicite que la chef de service met en œuvre au quotidien. Ce point précis alimente les commentaires du personnel des autres services qui voit là un trait d'excentricité déplacé dans un hôpital. À bien des égards, ce service hospitalier se démarque des autres services.

Pour ces différentes raisons, la chef de service est à la fois un personnage craint et respecté. Le personnel du service est admiratif de son travail, de son engagement mais nul ne semble oser lui faire face en cas d'un point de désaccord. Pour exemple, ce patient pour lequel elle a décrété qu'il serait bénéfique pour lui de venir quotidiennement en hôpital de jour. Au final, il est présent chaque jour, souvent tout au long de la journée. Les paramédicaux s'en plaignent mais n'osent remettre en question la décision de la chef de service. Elle est également très admirée de la majorité des patients bien que quelques-uns n'apprécient pas son côté autoritaire, en particulier les injonctions en matière de prise des traitements : « *Avec elle, c'est comme si t'étais... c'est comme ça : tu fais ça et puis boum* » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004). Autrement dit, il lui reproche de dire ce qu'il *doit* faire et préfère avoir affaire à un autre médecin qui prendrait davantage le temps de lui expliquer simplement et patiemment pourquoi il faut faire telle ou telle chose. Pour autant, nul patient et nul soignant ne s'oppose ouvertement à cette femme qui sait ce qu'elle veut pour ce service qu'elle a monté.

– *Une volonté humaniste articulée à une activité de surveillance.*

Ces quelques éléments descriptifs de ce qui constitue des particularités dans ce service se font l'expression, réinterprétée par ce médecin, des valeurs et directives de l'institution hospitalière : excellence, humanisme et contrôle. Si la recherche clinique ne peut se développer dans le service du fait qu'il ne participe pas d'un CHU, la chef de service court de colloques en congrès pour se tenir informée des dernières innovations en matière de traitement du VIH-sida. Mais surtout, comme le reflète le refus du port de la blouse, explicité par elle-même comme un moyen de rapprochement entre le médecin et son patient, ou encore la quasi injonction de faire la bise aux patients et de les tutoyer, elle veut faire de ce service un lieu accueillant.

La sélection qu'elle opère dans le recrutement du personnel, outre les compétences, repose sur ce point essentiel. Le premier contact doit être bon et il lui faut avoir le sentiment que la future recrue dispose de qualités relationnelles et saura être agréable avec les patients et ses collègues de travail. L'humanisme se doit d'être le moteur de son service. Faire la bise aux patients remonte à l'époque où les malades qui se mourraient d'un SIDA faisaient peur à tous, y compris au personnel médical et paramédical. Il y avait les peurs et ces patients qui allaient mourir n'étaient que de peu d'intérêt pour les médecins raconte-t-elle. *« Moi, j'allais voir mes patients qui disaient qu'ils entendaient des fois des propos de médecins négatifs à leur égard. Il y avait des aides-soignantes terrorisées, qui avaient peur rien qu'en posant les plateaux devant eux sans même les aider à manger. Moi, je restais entre midi et deux quand tout le monde allait manger. C'est de là que j'ai pris l'habitude de ne pas manger le midi ! Je les aidais. Je les touchais, leur faisais la bise pour montrer qu'il n'y avait pas de danger et pour qu'ils aient un peu de réconfort. On se moquait de moi : « la pédiatre, tu donnes à manger à tes bébés ». On a eu des échanges fantastiques. J'étais souvent là au moment de leur mort »* (Entretien médecin. La Réunion. Janvier 2004.).

L'autre orientation que la chef de service impulse dans le service trouve son expression dans l'exemple que nous avons dépeint plus haut où le personnel paramédical se voit imposer la présence chaque jour, du lundi au vendredi, et ce pour un temps qui reste indéterminé, d'un patient à qui les infirmiers doivent donner son traitement. Il déambule dans le service dans lequel il se sent un peu comme chez lui, incitant les infirmiers et les aides-soignants à pousser la porte de leur bureau ou de l'espace de détente lorsqu'ils veulent un peu d'intimité ou discuter de certains patients. C'est la volonté de contrôle qui s'exprime. Les modalités de la surveillance sont diverses et nous ne ferons que mentionner certaines des plus manifestes d'entre elles ici puisqu'elles feront l'objet d'un questionnement approfondi dans la troisième partie de cette recherche. Certains patients se voient, par exemple, contraints de venir dans le service pour la prise de leur traitement. Parfois, cette mise sous contrôle est explicite comme c'est le cas pour ce patient. Pour d'autres, elle l'est moins dans la mesure où le patient se verra "proposer" la prise de médicaments par perfusion. Si ce système est mis en place pour certains d'entre les patients qui disent ressentir trop d'effets secondaires lors de la prise des traitements sous forme médicamenteuse, cela ne concerne que quelques-uns d'entre eux pensés comme devant être en particulier surveillés. De fait, le ressenti d'effets secondaires parfois très handicapants concerne une bonne part des patients sous traitement sans que ne soit "proposé" à tous cette mise sous perfusion.

Humanisme et surveillance constituent bien ici les volontés premières imposées à tous par la chef de service et qui rappellent très clairement deux des valeurs et directives de l'institution hospitalière : la charité et le contrôle. Les modalités de leur mise en œuvre diffèrent d'un service à l'autre, non seulement en raison de la plus ou moins forte activité du service et de la spécialisation du service et des médecins, mais également en fonction de la volonté de personnages autoritaires, charismatiques, à la fois craints et respectés.

III.2.3. Toujours plus loin, toujours plus haut : quand un chef vise l'excellence.

Le service parisien étudié présente encore une autre configuration. La file active y est extrêmement importante comparativement aux autres services (de l'ordre de 3000 patients). Les médecins sont "spécialisés"⁸² dans la prise en charge du VIH-sida bien qu'ils exercent auprès de d'autres spécialistes (en médecine dite tropicale). L'hôpital de jour, plus spécifiquement, est le lieu de la prise en charge du VIH-sida. Seuls quelques patients y sont suivis, à un moment donné, pour une autre pathologie. De fait, les réunions hebdomadaires, dites de l'hôpital de jour, font se rencontrer les "spécialistes" du VIH-sida. L'autre spécificité de ce service tient à son insertion dans un CHU. L'activité de recherche est ici prépondérante et est au centre du travail mené en hôpital de jour⁸³.

À la tête de l'hôpital de jour qui, du fait de cette activité intense apparaît comme un service à part entière, une femme, praticien hospitalier. Si elle n'est pas chef de service, c'est bien elle qui dirige l'hôpital de jour, le chef de service officiel lui en laissant la libre gestion. Elle est clairement la responsable des recherches menées dans le service. Si elle n'a pas toujours été à la direction de l'hôpital de jour, elle dit l'avoir construit alors qu'elle travaillait en hospitalisation.

Aujourd'hui, l'activité de l'hôpital de jour est le reflet de sa conception de ce que doit être un service de la prise en charge du VIH-sida : « *moi, profondément, j'aime l'action. Donc le sida, il me va très très bien, le sida on n'a jamais fait le tour. On a vu les résistances, les échecs, donc chaque fois qu'il y a un échec, qu'est-ce qu'on peut faire ? On n'a pas fait le*

⁸² Rappelons que la prise en charge du VIH-sida ne constitue pas en soi une spécialité (Cf. Partie 1. Chapitre 1).

⁸³ Cf. Point 2 de ce chapitre.

tour. Et même la consultation où les gens vont bien, c'est quand même une relation médecin-malade qui est très particulière qui est très gratifiante où on a le sentiment, quand des gens assistent à la consultation, « mais vous faites pas que de la médecine ». On est une aide psychologique ». On connaît les gens depuis 10-15 ans, des parcours de vie. Voilà, quand on veut faire médecine, ça comble bien ça. Au sein d'une médecine hospitalière très technique, cette relation médecin-malade, elle est au cœur des choses, elle est très importante » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

– *Un humanisme en soutien à l'activité de recherche.*

Il ressort de ses propos l'idée selon laquelle des relations particulières se nouent entre soignants et soignés ; des relations particulières qui tiennent au caractère chronique de la pathologie mais également au fait que « *c'est une maladie pas comme les autres* ». Cela rappelle l'idée d'un humanisme médical où la relation de soins est une relation privilégiée car le médecin est à l'écoute du patient – « *on est une aide psychologique* ». Pour approfondir cette question, nous la questionnons sur les critères retenus à l'occasion du recrutement de personnel : « *premièrement, il faut quelqu'un qui a de la générosité et de l'empathie ; deuxièmement, quelqu'un qui peut travailler en équipe. Bon, quelqu'un qui est techniquement correct. J'ai vu des gens techniquement très bons mais qui sont incapables de travailler en équipe. L'idée pour moi, c'est que tout ce qu'on fait ici, c'est du travail d'équipe, chacun a sa place* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Au-delà de la générosité, de l'empathie, si la capacité de travailler en équipe est si fondamentale pour elle, c'est qu'elle met un point d'honneur à ce que le service se tourne vers la recherche clinique qui se doit d'être au cœur des activités du service. Or, la recherche se fait en équipe puisque, pour chaque recherche, les différentes catégories du personnel sont nécessairement impliquées, du médecin à l'infirmier en passant par le technicien d'étude clinique.

Si elle souhaite que l'hôpital de jour soit un lieu accueillant et que le personnel sache faire preuve d'empathie, elle se situe elle-même clairement du côté de la recherche qui reste son seul vrai moteur. Elle s'explique : « *C'est la démarche de la recherche. Il y en a qui sont que dans la démarche de soins. C'est bien dans une équipe d'avoir tout. Le manager d'une équipe doit forcément avoir une vision des trucs. Si on a que des gens qui sont dans le soin, c'est bien, mais on ne bouge pas. Donc une équipe, c'est comme une équipe de sport, il y a*

tout le monde qui a un rôle ». Elle manage et se positionne très clairement du côté de ceux qui “cherchent” plutôt que du côté de ceux qui soignent comme le rapportent certains patients. Tout un chacun dans le service la considère comme une référente incontestée et incontestable en matière de prise en charge du VIH-sida dans son versant recherche, traitements, etc. Son engagement dans la recherche se traduit par exemple par la création d’une association qui permet, *via* des fonds privés, de financer des postes de soignants pour la recherche (médecins, techniciens d’études cliniques). Ces financements privés sont issus de firmes pharmaceutiques avec lesquelles le service travaille dans le cadre d’essais cliniques. La recherche est un des axes définis comme objectif des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU)⁸⁴. Cette possibilité tient donc au fait qu’il s’agit d’un CHU, mais surtout à la volonté de cette femme médecin de promouvoir la recherche dans son service. Pour ce faire, il faut du personnel et face aux difficultés rencontrées dans l’enceinte hospitalière pour l’obtention de nouveaux postes, elle a opté pour une gestion indépendante parallèle au système en place.

– *Contrôler pour exceller.*

Concernant la troisième des valeurs et directives de l’institution hospitalière que nous avons présentée, à savoir le contrôle, elle constitue un point important ne serait-ce qu’au regard de la recherche clinique puisque pour qu’un patient puisse être inclus dans un protocole de recherche, il doit être observant, c’est-à-dire bien prendre ses traitements. Pour autant, le rôle de contrôle est moins explicitement formulé dans le service que ne l’est celui de l’excellence médicale. Dans le plus important des services de la Réunion, il s’impose comme une nécessité *via* les injonctions de la chef de service qui va jusqu’à imposer à l’équipe de jouer un rôle qu’elle n’est pas supposée tenir (notamment la présence quotidienne de patients à qui sont donnés les traitements en hôpital de jour). Ici, le contrôle prend une autre forme. Il est appelé “éducation thérapeutique”.

L’éducation thérapeutique – dont nous verrons, dans la Partie 3, au Chapitre 7 qu’elle est une notion floue et sujette à de multiples interprétations – est pensée comme une nécessité aujourd’hui dans les services qui prennent en charge le VIH-sida. Elle est donc une règle à respecter. Pour autant, si cette règle fonctionne à plein, c’est moins ici le fait de cette femme. Par exemple, questionnée sur la façon dont elle appréhende ceux d’entre les patients qui

⁸⁴ Pour quelques précisions sur les spécificités des missions imparties aux Centres Hospitaliers Universitaires, cf. le point II de ce chapitre.

refusent de prendre leurs traitements – un des “risques” essentiels que vise à contrecarrer l’éducation thérapeutique –, elle répond : « *on essaie de comprendre, c’est quoi le problème ? Nous on tend la main, une fois, deux fois, mais c’est aussi aux gens de la prendre, on ne peut pas être dans la culpabilité parce que et on est obligé de rationaliser. Il y a des patients qui ont tourné tout le monde en bourrique. On peut pas mettre 90% d’énergie pour un bonhomme et les autres voilà, mais par contre la porte est jamais fermée. Moi je ne me sens pas en échec parce que, faut essayer de comprendre. Dans un système où on offre du gratuit, du machin, il y a après ceux qui veulent se sauver et d’autres qui ne peuvent pas* ». (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Face à ce que certains médecins perçoivent comme un échec, il faut se protéger. C’est alors aux patients de *vouloir*, à un moment donné, se prendre en charge. Ce type de raisonnement n’est pas contradictoire avec l’idée de l’éducation thérapeutique qui, contrairement au système mis en place dans le service du nord de la Réunion, la surveillance thérapeutique, ne fait pas reposer uniquement sur le contrôle permanent par les soignants la question de l’observance. L’éducation thérapeutique est pensée comme consistant en quelque sorte en une “sensibilisation” du patient à la nécessité de prendre ses traitements et de les prendre régulièrement, “sensibilisation” qui prend des formes diverses selon l’idée que se font les soignants des capacités de chacun des malades. S’il est essentiel de considérer les positionnements des décideurs de ces services – ici en regard du contrôle en particulier, mais également de l’humanisme et de l’excellence qui s’y articulent –, c’est bien que, au regard de notre problématique, les modalités selon lesquelles s’exerce un contrôle, qu’il s’agisse de surveillance ou d’éducation thérapeutique, constituent des espaces de la mise en œuvre de traitements différentiels⁸⁵.

– *Articuler excellence, humanisme et contrôle : un travail d’équipe.*

Les répercussions des orientations infléchies par la responsable des recherches cliniques et de l’hôpital de jour sont clairement visibles dans le service. La volonté humaniste s’observe notamment dans l’acceptation de tout patient dans le service, quelle que soit sa situation (absence de couverture maladie, en situation illégale en France, etc.). Le personnel paramédical joue à cet égard un rôle essentiel et notamment le secrétaire hospitalier de l’hôpital de jour qui contacte immédiatement l’assistant social en cas d’irrégularité ou

⁸⁵ Nous ne développerons pas plus avant cette notion d’éducation thérapeutique et les modalités de sa mise en œuvre dans ce service dans la mesure où elles feront l’objet du chapitre 7 (Partie 3).

d'absence de couverture maladie pour que le nécessaire soit fait pour chacun des patients. Comme le soutient la responsable de l'hôpital de jour, « *on est dans un hôpital public ici, on ne refuse pas de patients, même si on est surchargé de travail* » (Journal de bord. Paris. Mai 2005). Si l'action reste son véritable moteur, elle adhère totalement à l'idée selon laquelle l'hôpital doit honorer sa vocation philanthropique en permettant à tout un chacun de se faire soigner. L'humanisme est donc pensé en regard de l'accès aux soins pour tous davantage qu'en référence à une relation soignant/soigné maternante – ainsi qu'elle tend à être conçue dans le service réunionnais présenté au point précédent – même s'il est attendu des membres de l'équipe qu'ils fassent preuve de certaines qualités relationnelles qui participent de la conception humaniste des soins.

En ce qui concerne l'excellence médicale, elle est au cœur de ce service. Si, en tant que CHU, la recherche fait partie des rôles des soignants de ce service, rien ne les oblige à en faire autant. Car de fait, chaque nouvelle recherche est examinée. Le service est en course permanente : toujours plus de recherches, toujours plus de travail... Le personnel, tous statuts confondus, se dit épuisé sous le poids de tant de recherches. Les médecins se plaignent de n'avoir plus assez de temps à consacrer à leurs patients lors des consultations, d'autant que la file active continue d'augmenter ; les techniciens d'études cliniques croulent sous les dossiers (l'un d'eux, pourtant très apprécié de ses collègues et aimant son travail, quittera quelque temps après la fin de notre recherche le service pour cause de surcharge de travail) ; l'infirmier en charge des patients qui viennent en hôpital de jour dans le cadre de protocoles de recherche fait prise de sang sur prise de sang. C'est l'ensemble du service qui porte cette injonction à la multiplication des recherches. S'ils adhèrent à l'idée que la recherche est fondamentale et fait partie intégrante de leurs rôles, nombreux sont ceux et celles qui apprécieraient que la charge de travail ne soit pas aussi conséquente. C'est au regard de cette directive institutionnelle qu'est l'excellence médicale hospitalière, second précepte, que s'observe le mieux le pouvoir décisionnel de cette femme autoritaire.

L'hôpital de jour est donc avant tout le lieu de la recherche clinique. Tous les matins, c'est un défilé continu de patients inclus dans l'une ou l'autre des recherches en cours. Si le caractère humaniste et le rôle de contrôle ne sont pas autant investis que la démonstration de l'excellence médicale, à chacune des directives de l'Hôpital correspondent des postes clés de soignants. Parmi les quatre infirmiers de l'hôpital de jour, un seul prend en charge les patients inclus dans des protocoles de recherche clinique, un second a pour fonction principale les

consultations d'observance. L'assistant social s'occupe des difficultés juridiques, économiques et sociales des malades, traduction d'une certaine volonté humaniste que sont invités à incarner les différents membres du personnel au travers d'une attitude empathique à l'égard des patients et d'une volonté de faire au mieux pour chacun d'entre eux. Les techniciens d'études cliniques, quant à eux, ont pour seule et unique fonction la recherche. Le planning de la venue des patients est lui-même construit autour de la recherche clinique. Chaque recherche est dirigée par au moins deux médecins et un technicien d'études cliniques y est associé. Les rendez-vous proposés aux patients sont alors choisis en fonction des jours de présence en hôpital de jour des médecins qui dirigent la recherche. On voit donc bien que le primat de la recherche soutenu par la chef de service influe fortement sur le fonctionnement de l'hôpital de jour, laissant moins de place, sans pour autant les évincer, à des préoccupations humanistes et à la mise en œuvre d'un contrôle des malades, ce qui n'est pas sans impact sur l'objet même de notre étude, à savoir les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels que nous développerons au chapitre 7.

III.3. Les consultations médicales : un face à face régulé.

La consultation médicale, parce qu'elle est une relation de face à face, échapperait plus aisément aux orientations plus ou moins explicitement "proposées" par celui ou celle qui dirige, officiellement ou officieusement, le service (en l'occurrence l'hôpital de jour). On y observerait davantage les convictions et conceptions de la médecine de chacun des médecins. En cela, les consultations médicales (en comparaison de l'activité en hôpital de jour : soins infirmiers, réunions de soignants) constitue un autre espace d'analyse des relations de soins qui demande à être exploré.

III.3.1. Du côté des patients : être soignés et écoutés.

III.3.1.1. Le sentiment de gravité.

Dès l'instant qu'une personne découvre sa séropositivité au VIH, elle se dirige ou est orientée vers l'un ou l'autre des services hospitaliers qui prend en charge le VIH-sida. À la Réunion, les deux services du VIH-sida accueillent une part inégale de malades, ce qui tient probablement à la forte densité de population au nord de l'île et à la plus grande ancienneté du service, ainsi qu'à sa spécialisation et à la réputation de son chef de service. Les médecins traitants auraient donc plus souvent connaissance de ce service. Quel que soit le service, au-delà de sa réputation ou de celle d'un médecin en particulier, l'interconnaissance intervient également dans le choix du service, soit qu'il ait été conseillé à un patient par un ami qui y est

déjà suivi, soit que le patient connaisse un des médecins exerçant dans le service ou un proche de l'un d'eux.

L'annonce d'une sérologie positive au VIH se fait par un médecin de laboratoire, le médecin traitant, le médecin d'un Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit, à l'occasion d'une hospitalisation en urgence ou encore lors d'un bilan sanguin au cours du premier trimestre de grossesse. Il arrive toutefois assez fréquemment, *a priori* davantage dans les premiers temps de l'épidémie qu'aujourd'hui⁸⁶, que le patient découvre lui-même qu'il est séropositif au VIH en lisant les résultats de sa prise de sang. Ce moment constitue indéniablement un choc important selon les propos des patients que nous avons rencontrés. S'ensuit, la plupart du temps une orientation du patient vers un hôpital. Certains médecins prennent eux-mêmes un rendez-vous pour leur patient dans le service vers lequel ils choisissent de l'envoyer, mais le plus souvent, ils ne font qu'informer le patient de l'existence d'un ou de plusieurs services.

Il s'écoule parfois quelques mois avant la prise du premier rendez-vous à l'hôpital, ce qui souligne ici à la fois la difficulté qu'il peut y avoir à faire face à l'annonce de la pathologie et l'idée de gravité associée à la nécessité de recourir à des médecins spécialistes qui exercent au sein d'un hôpital. Car l'hôpital d'aujourd'hui, s'il continue d'être pensé, dans une certaine mesure, comme hospitalier, est un espace de soins performant où l'on traite des pathologies graves qui ne sauraient être prises en charge en ville. C'est du moins l'image qu'en ont les patients. Une consultation à l'hôpital est donc synonyme de gravité, ce que les médecins tendent à rappeler à ceux et celles qui, à leurs yeux, ne prendraient pas suffisamment au sérieux leur suivi, que ce soit du fait d'irrégularité dans les consultations ou d'une prise de traitement jugée inadéquate.

Consulter à l'hôpital renvoie à la gravité de la pathologie et à la nécessité de se référer à un spécialiste. Ce n'est donc pas un acte anodin. Les consultations hospitalières se distinguent des consultations de ville. « Alors que le patient peut choisir personnellement le premier médecin qu'il consulte, une fois que ce médecin reconnaît qu'il n'est pas capable de le guérir et l'envoie plus avant dans le système professionnel, il ne reste à ce patient qu'à accepter ce qu'on lui propose, ou bien à sortir du système à l'encontre des avis médicaux :

⁸⁶ Seuls des patients ayant découvert leur séropositivité au VIH dans les débuts de l'épidémie nous ont rapporté ce type d'expérience.

dans une pratique dépendant des confrères, le patient ne conserve qu'une faible part de l'influence qu'il avait dans une pratique dépendant des clients et il doit accepter les services qui sont choisis pour lui. C'est seulement dans ce type de pratique que se réalise le modèle de marché de l'économiste : là, on doit prendre ce que quelqu'un d'autre estime qu'il vous faut » (FREIDSON, Eliot. 1984. P.304-305). Freidson distingue la médecine hospitalière de la médecine de ville au regard du choix et de la capacité d'action dont dispose le patient. Malgré les réformes de la sécurité sociale qui impose au malade de choisir un médecin traitant, le patient reste en effet libre d'en changer en mentionnant sur sa feuille de soin le nom de son nouveau médecin traitant, avec l'accord de ce dernier bien sûr. Mais il est également possible pour un patient de changer de spécialiste à l'intérieur de l'hôpital ou de s'adresser à un autre service hospitalier, ce que font certains patients seulement dans la mesure où il existe une forme de lien particulier entre un patient et le médecin qui le prend en charge en tant que séropositif au VIH-sida. Peut-on donc affirmer, avec Freidson, que le patient a davantage d'espace de négociation à l'occasion d'une consultation en ville ? La distinction entre la consultation médicale de ville et celle hospitalière tient, à notre sens, essentiellement dans la représentation que se fait le malade de la plus ou moins grande gravité de sa pathologie.

Cette gravité associée à la maladie, dans la mesure où ils s'estiment bien soignés par leur médecin hospitalier, favorise un attachement plus important des patients vis-à-vis du spécialiste que du médecin traitant. Ce lien est également renforcé, selon les propos des malades, par la pénibilité que représenterait pour eux la réitération de leur histoire face à un nouveau spécialiste. Un médecin, ayant changé de lieu d'exercice, a vu une large part des patients qu'il prenait en charge le suivre dans le nouveau service hospitalier où il est en poste au moment de l'étude. Un autre, alors qu'il avait décidé de quitter le service où il exerçait alors pour un autre, choisit de conserver une demi-journée de vacations à la demande de "ses patients". Nous avons également rencontré des malades qui, bien qu'ayant eux-mêmes déménagé, continuent de voir le même médecin en charge de leur pathologie. Au moment de l'enquête à Paris, une réforme de la sécurité sociale imposait à chacun de déclarer son médecin traitant. Ce fut l'occasion de saisir à quel point le médecin hospitalier reste le référent pour "ses patients" qui le sollicitent souvent pour qu'il devienne leur médecin traitant.

Cet attachement, associé au caractère chronique de la maladie et donc à son suivi sur le long terme, génère des relations de soins particulières qui prennent la forme de contrats

moraux où chacun s'engage à respecter certaines clauses : le médecin doit bien soigner et le patient bien se soigner. Si ce contrat n'est pas – ou ne semble pas être – accepté par les deux parties ou s'il vient à être – ou paraît avoir été – brisé, alors on observe le recours à des stratégies et tactiques qui visent à atteindre cet équilibre. La mise en œuvre de traitements différentiels prend de fait sens au cœur de ce jeu d'interactions, de ce nœud relationnel entre le soignant et le soigné.

III.3.1.2. Les attentes des patients vis-à-vis des médecins.

Devenus des usagers de l'hôpital, les patients ont certaines attentes quant à leur prise en charge. Les valeurs et directives de l'institution hospitalière que nous avons exposées précédemment informent les attentes des patients vis-à-vis des médecins.

Ils attendent du médecin qu'il les soigne bien, au mieux, en sa qualité de spécialiste, conception du "bon soin" qui ne correspond pas toujours à celle qu'en a le médecin et qui peut faire l'objet de désaccord. Au-delà de cette attente qui renvoie à la représentation d'une médecine de l'excellence, les patients désirent le plus souvent avoir une relation en quelque sorte privilégiée avec leur médecin. Toutefois, si tous estiment qu'il est du devoir du médecin, en tant que spécialiste de cette pathologie, de bien les soigner, une partie seulement d'entre les patients considère comme essentiel que le médecin soit à son écoute, attentif et qu'il fasse preuve d'une certaine empathie. Dans le cadre d'une pathologie chronique, tendent à se construire des relations parfois moins distantes, plus individualisées que d'ordinaire, une proximité que les médecins, généralement, redoutent plus qu'ils ne la souhaitent. *« Par exemple (X) et moi, on a des patients qu'on suit depuis plus de dix ans et en plus qui ont souvent notre âge, avec lesquels on a établi une relation. (...) Les patients avec lesquels on a créé des liens, si des problèmes se posent, moi j'aurai du mal à prendre des décisions thérapeutiques. C'est la raison pour laquelle c'est important qu'il y ait plusieurs médecins. Il m'est arrivé de demander à (X) : « est-ce que tu peux le voir parce que moi je n'arrive plus », et inversement. Je n'arrive plus, je ne peux pas. Par exemple, quand vous avez des examens difficiles, douloureux, etc. Ou quelqu'un que vous voyez qui a de la fièvre, une altération de l'état général, bon tac : « tu peux le voir, donner ton avis ? ». Parfois on est un peu brouillé dans notre discernement. C'est pour ça quand on dit des fois qu'un médecin est froid et distant, finalement on a besoin parfois de ça pour pouvoir analyser les choses. Parfois effectivement, c'est difficile de la garder (la distance). Il y a des patients que j'appelle par leur prénom, que je vouvoie pour essayer de garder une certaine distance. Je ne suis pas pour*

le tutoiement. Il y a des patients qui me l'ont demandé d'ailleurs, on se connaît, est-ce qu'on peut se tutoyer ? Moi je ne préfère pas. J'ai des patients que je suis depuis presque 10 ans, avec lesquels j'ai presque partagé toutes les galères de leur vie de séropositif » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Quant au rôle de contrôle, il n'est qu'exceptionnellement évoqué en tant que tel. L'injonction à bien prendre ses traitements ou à être assidu aux rendez-vous est le plus souvent explicité comme relevant du désir du médecin que le patient demeure en bonne santé. Néanmoins, le désir de changer de médecin semblerait être le plus souvent le fait d'un contrôle trop fort exercé par le praticien. C'est le sens que donne par exemple un patient à son désir de n'être plus suivi par un médecin en particulier. À un moment donné de son histoire, il ne voulait plus prendre son traitement. Avec le recul, il explique que le médecin qui le suivait alors cherchait à lui imposer de prendre ses traitements sur un mode autoritaire « *elle disait : il faut que tu prennes tes traitements. Il faut faire comme ci ou comme ça* » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004), raconte ce patient. Le contrôle qu'exercent les médecins à l'égard des patients n'est pas nécessairement perçu en tant que tel dans la mesure où il est des manières de faire qui ne sont pas aussi directes que de dire « *il faut...* ». De fait, ce que tendent à penser le plus souvent les patients à qui le médecin explique qu'il est essentiel de prendre ses traitements, en particulier lorsqu'il est suspecté de ne pas les prendre ou de les prendre mal, c'est bien que le médecin, en tant qu'il se doit de bien soigner le patient, fait là son travail. Les patients ne considèrent pas qu'il soit du rôle du médecin de les contrôler.

D'ailleurs, si on observe, dans les faits, la mise en œuvre de formes de contrôle (surveillance ou éducation thérapeutique) à l'égard de certains patients, les médecins eux-mêmes ne disent pas agir en vue de contrôler ou de surveiller les malades mais bien dans l'objectif de les amener à se soigner.

III.3.2. Du côté des médecins : entre réponse aux attentes des patients et valeurs défendues.

La relation de soins fait se rencontrer les attentes réciproques des acteurs en présence. L'attente principale des médecins vis-à-vis des patients est qu'ils soient de "bons patients", autrement dit qu'ils se soignent bien, ce qui passe par le respect de leurs recommandations. Ici, nous cherchons à comprendre comment les médecins conçoivent leurs rôles et dans quelle mesure ces représentations et leurs mises en applications sont ou non structurées par les

valeurs et directives de l'institution hospitalière telles que réinterprétées dans chacun des services.

III.3.2.1. L'excellence de la médecine hospitalière.

Concernant l'image d'une excellence de la médecine hospitalière, il importe de distinguer les services qui ont une activité de recherche, en raison de leur intégration à un CHU, de ceux qui n'en ont pas.

Dans les deux services de la Réunion où la recherche clinique ne fait pas partie de leurs missions, on observe pourtant des positionnements distincts des médecins quant à cette représentation d'une médecine à la pointe du progrès. Tous considèrent que les avancées en matière de traitements antirétroviraux sont un progrès indéniable. En revanche, les représentations qu'ils ont de leur propre travail divergent d'un médecin à l'autre.

À la Réunion, les propos du médecin qui est perçu par les infirmiers de l'hôpital de jour comme désinvesti, laissent transparaître un certain manque de motivation. S'il partage l'idée selon laquelle la médecine est à la pointe du progrès et continue de progresser dans la prise en charge du VIH-sida, sa pratique quotidienne le laisse relativement insatisfait dans la mesure où elle prend la forme d'un suivi souvent routinier des patients. Autrement dit, en devenant chronique, la pathologie a, en quelque sorte, perdu de son intérêt. Il a commencé à s'intéresser au VIH-sida alors qu'il était interne en pneumologie à la fin des années 1980. En cette période de début de l'épidémie, les patients étaient hospitalisés à l'occasion des infections opportunistes qu'ils développaient, notamment des infections respiratoires. Il explique que la pathologie en elle-même (au-delà de la relation avec les patients) l'intéressait particulièrement. Par la suite, avec l'arrivée des traitements, elle a pris la forme d'une maladie chronique. Pour autant, il ne considère pas que le suivi des patients soit si simple que cela. La complexité actuelle des traitements nécessite, pour la prise en charge de cette pathologie, une formation permanente. Le VIH-sida reste donc affaire de spécialistes et maintient l'image d'une médecine de l'excellence. C'est de fait un des "arguments" pour la prise en charge hospitalière du VIH-sida⁸⁷.

Dans le second service de la Réunion, un autre médecin fait l'objet de critiques récurrentes de la part de certains des membres de l'équipe soignante. La mécontente profonde

⁸⁷ Cf. dans la partie 1, au chapitre 1, le point I.2.

avec le chef de service, personnage charismatique, craint et respecté, y est sans doute pour beaucoup. Lui aussi est accusé d'être désinvesti et même de fautes professionnelles. Ces relations conflictuelles qui ne le placent pas en situation de force ont certainement un impact sur son investissement dans le service. On retrouve chez ce médecin le même type de considération à l'égard de cette pathologie, rendue moins passionnante depuis qu'elle est devenue chronique. C'est à l'occasion d'une discussion informelle qu'il évoque sa lassitude : *« l'immunologie lui a beaucoup plu avec des patients qui allaient vers la mort, en grande souffrance, avec beaucoup de discussions. Il me dit, « tu as vu les consultations ? il ne se passe pas grand chose, il n'y a rien de dramatique, rien d'alarmant » »* (Journal de bord. La Réunion. Octobre 2003). Bref, c'est la routine, dans un service où il se sait critiqué. Lors de l'entretien enregistré, il ne sera pas question de ses relations conflictuelles avec le chef de service. Plus tard, en revanche, alors que nous menions notre terrain à Paris, nous nous sommes rencontrés. Il avait alors quitté le service et exprimait son soulagement de ne plus avoir à vivre ces moments de conflits.

Les deux autres médecins de ce service ne mettent pas davantage en avant, dans les consultations médicales, le caractère d'excellence de la médecine hospitalière. Le plus jeune, récemment recruté au moment de l'étude, essaie de mettre en application les recommandations du chef de service qu'il dit être un modèle pour lui. Or, ce qui prime pour le chef de service, c'est l'humanité dans la prise en charge des malades. Proposer aux patients ce qu'il y a de mieux est également essentiel aux yeux du chef de service qui se déplace fréquemment dans des congrès pour se tenir informé des nouveaux traitements qui devraient arriver sur le marché et dont pourraient bénéficier les patients. L'excellence de la médecine hospitalière en général, et de celle du VIH-sida en particulier, est davantage pensée sur le mode de l'évidence. En revanche, ce qui est pour lui moins évident, bien qu'essentiel, c'est de proposer une médecine humaine. Le positionnement du jeune médecin, admiratif de son aîné, qui met en avant l'humanisme dans la relation avec les patients est significatif du primat de cette dimension, l'excellence de la médecine hospitalière n'étant alors que très peu mise en avant.

À Paris, on a une toute autre configuration puisque le service, intégré à un CHU et porté par une femme qui consacre son énergie à la recherche, a une activité de recherche importante (cf. ci-avant). Pour autant, les médecins mettent-ils tous la recherche clinique et donc l'excellence de la médecine hospitalière au cœur de leurs priorités ? Quand on intègre ce

genre de service, on doit nécessairement participer à des recherches. Si l'ensemble des médecins voient dans la recherche clinique une nécessité pour que s'améliore la prise en charge du VIH-sida, certains disent souffrir de la charge de travail qui leur incombe du fait de cette course perpétuelle avec toujours plus de recherches à honorer. Nombreux sont ceux et celles qui intègrent l'idée qu'ils construisent une médecine de l'excellence, s'inscrivant dans des spécialisations à l'intérieur même du VIH-sida (co-infection VIH et hépatite C, échecs thérapeutiques, procréation médicalement assistée, lipodystrophie, etc.). Lors des consultations, les positionnements peuvent toutefois être différents. Certains médecins décident, par exemple, qu'il n'est pas de l'intérêt du patient de participer à une recherche donnée quand bien même le malade fait partie de ceux à qui elle devrait être proposée⁸⁸. Le plus souvent néanmoins, les uns et les autres vantent les mérites de nouveaux médicaments et parviennent, en général, à convaincre les patients de l'intérêt de s'inscrire dans l'une ou l'autre des recherches proposées. La pression qu'ils subissent, en même temps que leur adhésion au modèle proposé par la responsable des recherches et de l'hôpital de jour, y est probablement pour quelque chose. Au-delà des recherches, les médecins usent parfois de l'argument selon, en étant suivis ici, les patients bénéficient d'une médecine à la pointe du progrès (et donc des meilleurs traitements qui soient) pour les inciter à prendre leurs médicaments et leur signifier que c'est une chance, ici et maintenant, de disposer d'autant de traitements efficaces.

Les médecins rencontrés ne sont pas tous préoccupés par le caractère d'excellence de la médecine hospitalière. Leur investissement pour faire valoir cette excellence est très différent d'un praticien à l'autre. Il apparaît toutefois d'autant plus important que le service a une forte activité de recherche clinique, comme dans le service parisien étudié. L'accent qui peut être mis sur le caractère d'excellence de la médecine hospitalière du VIH-sida reste, dès lors, fortement tributaire de l'orientation prise par le service du fait de ses missions (CHU ou non) et des directives de ses "chefs". Cette mise en avant d'une excellence de la médecine hospitalière du VIH-sida par certains médecins s'observe jusque dans la relation de soins où des praticiens usent de cet argument pour dire à des patients "africains" la chance qu'ils ont

⁸⁸ Lorsque le service décide de participer à une nouvelle étude clinique, le biostatisticien qui y exerce prépare une liste des patients suivis dans le service dont les résultats biologiques correspondent aux critères imposés par les commanditaires de l'étude.

de pouvoir bénéficier des traitements les plus performants auxquels ils n'auraient pas accès dans leur pays d'origine, forme de pression qu'ils peuvent exercer auprès de malades qui se plaignent d'effets secondaires.

III.3.2.2. L'humanisme médical.

L'humanisme médical fait partie intégrante de la médecine pour l'ensemble des médecins : un médecin est un humaniste puisqu'il est au service des autres, il apporte son aide à ceux et celles qui souffrent. Pour autant, des médecins ont publié un ouvrage (MIGNON, Michel et SUREAU, Claude. 2003.) qui, sans remettre en question directement leur propre pratique, s'interroge sur l'humanisme médical de demain. Dans sa contribution, Michel Mignon (2003.), médecin consultant des hôpitaux de Paris et Professeur à l'Université Paris 7, affirme que l'humanisme médical est menacé et qu'il constitue « un défi pour le troisième millénaire ». Selon lui, certaines forces, contraires aux principes éthiques fondamentaux de la médecine, s'exercent sur le médecin et sont susceptibles de compromettre l'humanisme médical au XXI^{ème} siècle. Il évoque « la dérive technologique », « le poids des contraintes économiques » et « la médecine défensive », soucieuse de se protéger d'éventuelles poursuites judiciaires.

Le terme même d'humanisme pose problème dans son acceptation. Pour nous, l'humanisme est pensé comme une attitude généreuse, altruiste, une attention aux autres, la volonté de venir en aide à son prochain. Cette définition renvoie à l'idée de ce que doit être un « bon médecin », tant du point de vue du patient que du professionnel de santé lui-même. Michel Mignon propose plusieurs définitions de l'humanisme médical selon que l'on se positionne en tant que patient, médecin, juriste ou encore journaliste. Nous retiendrons celles données par les patients et médecins qui sont au cœur de nos préoccupations. « Pour la grande majorité des patients « le bon médecin » se définit ainsi : « Il sait m'écouter, me comprendre, m'expliquer : il est là quand il faut » ; ajoutons qu'il doit être compétent et entretenir ses connaissances »(2003. P.12). S'agissant des définitions proposées par les médecins eux-mêmes, elles tournent autour de l'idée d'un « amour du patient », du « bon médecin », de « qualité », de « confiance », etc. L'auteur conclut : « On voit bien que l'humanisme médical est bien plus qu'une exigence éthique, puisqu'il s'agit pour le médecin de concilier à la fois un savoir (science) et un comportement (un être), attitude seule capable pour le malade de garder la sérénité et la force nécessaire à la mise en œuvre optimale de son traitement et pour

le médecin conserver sa crédibilité (la confiance de son malade) et l'estime de la société » (P.12-13).

Dans les services étudiés, si l'humanisme médical est posé comme une évidence ou, au moins, comme une valeur fondamentale vers laquelle chacun doit tendre, sa mise en application dans le quotidien de la prise en charge des malades est plus problématique, notamment en raison d'un manque de temps à consacrer aux malades qui nuit à la qualité de l'écoute.

Le temps consacré aux patients constitue un indicateur de la mise en pratique de cette volonté humaniste qui dépeint un médecin à l'écoute du patient. Néanmoins, la manière dont ce temps est occupé dans la consultation médicale dessine des différences notables. Certains médecins, en général surchargés de travail et/ou parfois fortement impliqués dans des activités de recherche – ce qui renvoie principalement à la configuration du service parisien – n'accordent que peu de temps à leurs patients. Ceux-ci sont généralement perçus par les malades comme trop occupés et sont souvent considérés comme des représentants de l'excellence médicale. Il arrive que des patients demandent à changer de médecin afin de bénéficier d'un meilleur suivi en terme d'écoute et de temps consacré.

Certains autres médecins accordent davantage de temps aux patients lors de leurs consultations sans pour autant être à l'écoute des malades. Le temps de la consultation consiste alors essentiellement en un commentaire des résultats des examens (le plus souvent de prises de sang) qui prend la forme d'un monologue, pas toujours accessible au patient qui ne retient souvent que la phrase de conclusion « *tout va bien* ». Ces consultations qui laissent peu de place à la parole du patient sont parfois assorties d'une auscultation. Ce type de pratiques s'observe dans chacun des services et dénotent soit un refus, soit une difficulté réelle des soignants à entrer en relation avec les patients.

Enfin, certains médecins proposent des consultations de longue durée où les patients sont interrogés, écoutés et parfois auscultés. Dans ces consultations, si le médecin prend la parole, c'est davantage dans l'objectif de rassurer le patient, de lui exposer dans un langage souvent plus vulgarisé, le rôle des traitements, le fonctionnement du virus, etc. Ces médecins cherchent à savoir comment vivent les patients, les difficultés qu'ils rencontrent.

Ces portraits de médecins restent des tendances observées. Ils montrent ici, qu'au-delà de l'adhésion de tous et toutes, au travers de leurs discours, à la nécessité de proposer une

médecine humaine, à l'écoute, les divergences sont fortes. Elles reposent davantage sur une réappropriation différente par chacun de cette valeur humaniste à laquelle ils disent adhérer que sur les orientations propres à chacun des services qui font de l'humanisme une plus ou grande priorité. De manière générale, tous considèrent faire au mieux pour leurs patients en la matière, c'est-à-dire être effectivement à l'écoute.

Il ne s'agit pas, en faisant le constat du décalage entre les discours et les pratiques, de porter un jugement négatif sur les pratiques de ces soignants, d'autant que nombre d'entre eux disent regretter de ne pas disposer de suffisamment de temps pour les patients qu'ils voient en consultation, reconnaissant par là même les limites des principes qu'ils défendent. Ce qui met en évidence ce décalage observé entre les représentations de la "bonne médecine" et les pratiques en actes, c'est probablement davantage l'intégration de l'idée selon laquelle il faudrait, pour redorer l'image de la médecine, être à l'écoute des patients. L'humanisme, dans la pratique médicale, apparaît comme une injonction qui se heurte à une mise en pratique difficile pour certains parce qu'effectivement surchargés de travail, ou mal à l'aise dans la relation avec les autres, parfois davantage préoccupés de la mécanique du corps (actions des traitements, types de virus, etc.) ou même désireux de se protéger en n'entrant que superficiellement en relation avec ceux et celles qu'ils soignent.

III.3.2.3. Le rôle de contrôle.

Bon gré mal gré, l'ensemble des médecins exercent un certain contrôle vis-à-vis des patients qu'ils suivent, ne serait-ce que parce qu'ils participent de la production de données épidémiologiques qui constitue une forme de surveillance institutionnalisée⁸⁹.

Dans le cadre des consultations médicales hospitalières qui nous intéressent ici, la mise en œuvre d'un contrôle prend davantage la forme d'une attention particulière portée à la bonne prise des traitements et, dans une moindre mesure, à des risques de contaminations lors de relations sexuelles⁹⁰. Cette attention, les médecins ne la perçoivent pas comme relevant d'une forme de contrôle ou de surveillance dans la mesure où ils estiment agir au mieux pour le bien-être des malades.

⁸⁹ Cf. Partie 2. Chapitre 4.

⁹⁰ Pour plus de développements, cf. dans la partie 3, les chapitres 6 et 7.

Les formes du contrôle, lorsqu'elles concernent la prise des traitements, s'exercent de manières distinctes dans les différents services étudiés. Et si les pratiques diffèrent d'un médecin à l'autre, on observe malgré tout de grandes tendances dans chacun des services. Brièvement – nous reviendrons longuement sur ces formes du contrôle dans la partie 3 de cette thèse –, la distinction la plus manifeste s'observe entre le plus important service réunionnais et le service parisien étudié. Dans le premier, la forme de contrôle la plus directe et contraignante qui s'adresse à certains malades seulement consiste en une surveillance rapprochée. Dans le second, elle s'exprime au travers d'une réitération des mises en garde dans des termes simplifiés, là encore adressée à certaines catégories de malades.

Le rôle de contrôle, bien que non revendiqué par les soignants, est investi par nombre d'entre eux et fait partie intégrante de la prise en charge des malades, en association avec les deux autres valeurs et directives de l'institution hospitalière : l'excellence de la médecine et l'humanisme. Chaque médecin compose différemment, à l'occasion des consultations, avec ces différentes valeurs. On observe toutefois des tendances qui, pour partie, sont fonction des directions dessinées par celui ou celle qui dirige, officiellement ou officieuse, chacun des services considérés et des services eux-mêmes du fait de leur activité et de leur(s) spécialisation(s) notamment.

Ces valeurs et directives et leur réappropriation par les soignants, médecins et paramédicaux, qui exercent dans les services étudiés, préfigurent des modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels et c'est de cela dont nous entendons rendre compte.

IV. Question de méthodologie : quelle place pour le chercheur au sein de ces organisations hospitalières ?⁹¹

De la même manière que les soignants *ont* “leurs patients”, le chercheur *a* “son terrain”. Les relations qu’il établit avec ceux et celles qui participent de son étude le font entrer dans leur univers et en font un acteur à part entière de la réalité sociale qu’il cherche à appréhender. C’est pourquoi il a toute sa place dans ce chapitre qui traite des organisations et des acteurs au fondement de cette étude. Néanmoins, il ne s’agit pas de faire du chercheur et de ses états d’âme la pièce maîtresse de ce tableau, même si est retenu dans ce point l’utilisation du “je” puisque cet exposé repose sur la démarche retenue et l’expérience du chercheur lui-même. Autrement dit, l’option retenue est de prendre acte de la présence du chercheur sans en faire le centre de l’analyse proposée, de ne la considérer que dans la mesure où elle éclaire la construction complexe de la recherche et donc l’analyse proposée *in fine*. « Le terrain fait se superposer *pour un temps* une entreprise circonscrite de recherche (avec ses « règles du jeu » méthodologiques) et une séquence biographique du chercheur (avec ses règles du « je » personnelles, et des formes d’implication particulières, selon des modalités tour à tour poétiques ou émotionnelles, affectives ou affectées, baroques ou burlesques, etc.). Ces deux registres, malgré leurs évidentes interactions, gagnent à ne pas être confondus, et l’explicitation de leurs relations ne se justifie, si l’on y réfléchit bien, qu’à faible dose, *méthodologiquement parlant* » (OLIVIER de SARDAN, Jean-Pierre. 2000. P.442). L’objectif est, premièrement, de présenter la démarche retenue pour la réalisation de cette recherche dans la mesure où elle définit, pour partie, la place du chercheur et construit l’étude (IV.1). Deuxièmement, il s’agit de rendre compte de certaines difficultés propres à la réalisation d’une recherche en milieu hospitalier, depuis l’entrée du chercheur dans des structures fortement hiérarchisées (IV.2) à sa place dans les différents moments de la recherche, au cours des observations et des entretiens avec les patients et les soignants (IV.3).

⁹¹ Après avoir présenté l’institution, les organisations et les acteurs, il est apparu pertinent de situer cet autre acteur qu’est le chercheur au sein de cette étude. Il ne sera donc pas question ici de l’ensemble des questions de méthodologie que suscite une telle recherche. En particulier, l’usage de catégories de malades usitées par les acteurs de santé et réutilisées entre guillemets est interrogé en un autre moment, dans la partie 2 qui traite précisément de l’activité de catégorisation.

IV.1. Du choix de la démarche.

La place du chercheur sur le terrain est aujourd'hui l'objet de nombre de publications. La lecture de ces contributions m'a amenée à penser la notion de terrain comme intrinsèquement liée à la démarche et aux techniques d'enquête retenues. Qu'ils se disent sociologues, anthropologues ou ethnologues, ces chercheurs sont amenés à réfléchir à leur place sur le terrain, à tout ce qui se joue dans ce temps empirique, car ils s'y sont impliqués. Si la tenue d'un entretien, voire même la passation d'un questionnaire constitue déjà une mise en relation et nécessite de savoir être à l'écoute, le travail communément appelé d'observation (participante) ou d'ethnographie⁹² génère des difficultés particulières, notamment du fait du degré d'implication des chercheurs.

En débutant mon terrain par un travail d'observation où je notais tout aussi bien les faits observés que les discours des acteurs en présence et mes impressions, je me positionnais d'emblée dans une approche analytique. Ma démarche, sans être similaire à celle qu'expose Olivier Schwartz dans sa conception de l'ethnographie, s'en rapproche : « le premier objet de l'enquête n'est pas de répondre à des questions mais de découvrir celles que l'on va se poser, et il faut, pour cette simple découverte, du temps : le temps de comprendre où sont, dans l'univers des enquêtés, les problèmes et les enjeux, et de parvenir à une perception suffisante de leur vie pour dégager ce qui vaudrait la peine d'être étudié » (1994. P.281). Lorsque je débutais mon terrain dans un service hospitalier réunionnais, je n'avais qu'un projet encore mal défini. Mais on ne part, en réalité, jamais de rien. On ne choisit pas au hasard un terrain d'étude, une technique d'enquête et on reste l'héritier de sa formation. Autrement dit, le terrain ne parle pas tout seul et l'observation participante « ne se limite pas à s'immerger dans des données et à avoir des *insights* » (BECKER, Howard S. 2003. P.361).

Le choix de l'observation et d'une approche analytique m'avait paru le plus approprié pour mener à bien cette recherche dans la mesure où je n'avais jamais mené de recherche en milieu hospitalier, que cet univers m'était éloigné. Ce choix tient également à ma formation et à mes expériences antérieures de recherche. Davantage formée à une socio-anthropologie, je me suis réappropriée, au cours de ma formation, une conception particulière de ce qu'est la

⁹² L'ethnographie est ici comprise au sens que lui donne Olivier Schwartz (1994. p. 267) : « Convenons de l'employer de façon large et englobante, afin de pouvoir tenir compte de pratiques de recherche très différenciées. La qualité ethnographique peut s'appliquer à tout type d'enquête qui repose sur une insertion personnelle et de longue durée du sociologue dans le groupe qu'il étudie ».

démarche sociologique. Si étaient abordées tout aussi bien les approches inductive et hypothético-déductive, les enseignements et les enseignants qui m'ont le plus marquée argumentaient bien plus en faveur de la première approche. C'est seulement au cours de ma recherche menée en maîtrise que j'ai pu travailler par observation (combinée à des entretiens semi-directifs). J'ai alors été séduite par cette technique de recherche. Cette étude a pourtant constitué une épreuve. Plongée dans l'incertitude permanente, sans le confort des hypothèses déjà toutes faites, j'ai connu de nombreuses phases de découragement. Au moment où débutait ma thèse, j'ai défini un premier sujet que j'ai abandonné. Tenir une recherche sur le long terme nécessitait que le sujet choisi me passionne réellement. J'ai alors opté pour une recherche qui serait au croisement de deux champs de recherche qui m'avaient réellement passionnée au cours de ma formation : la sociologie des relations interethniques et l'anthropologie de la santé et de la maladie. Avec le recul, ce ne sont pas seulement des champs de recherche que j'ai choisis. Mon sujet d'étude s'est également construit au vu de la démarche et des techniques d'enquête auxquelles il me faudrait alors recourir pour la mener à bien. Mon désir de mener de nouveau un travail d'observation et de ne pas simplement aller chercher ce que j'avais envie de trouver a participé incontestablement de la construction de mon objet d'étude et du choix des lieux où serait menée ma recherche.

J'ai donc procédé par une méthode analytique, proche de l'analyse sur un mode séquentiel dépeinte par Becker. La reprise régulière des notes prises tout au long de mon terrain sur mon journal de bord m'amenait à émettre certaines hypothèses, repensées, reconstruites au fil du temps, considérant que « l'enquête de terrain ne consiste pas dans le simple engrangement de données vierges : elle est un moment de reproduction et d'inflexion, de rupture et d'invention dans des « champs épistémiques », d'engagement dans le jeu des rivalités et des alliances entre chercheurs et dans le jeu de sélection, de la migration et de l'hybridation des concepts et des méthodes » (CEFAÏ, Daniel. 2003. P.571). J'ai exploré nombre de directions au cours de ce premier terrain. Par exemple, je n'envisageais pas d'accorder trop d'importance aux relations entre soignants, considérant leurs rapports comme secondaires. Mais au cours de mon enquête, il est très vite devenu évident qu'il me fallait y prêter attention. J'observais en effet une relation entre la hiérarchisation des métiers hospitaliers et des relations ethnicisées. J'ai donc émis l'hypothèse d'une répartition ethnicisée des patients entre les différentes catégories de soignants. Cette hypothèse m'a incitée à poursuivre mon terrain en prêtant plus d'attention à cette question. Je m'y suis assez longtemps accrochée, malgré des observations qui ne corroboraient pas toujours cette idée.

Au final, ce sont tous ces fils que j'ai tirés au cours de mes différents terrains réunionnais et parisiens qui m'ont permis d'avancer des hypothèses à même de rendre compte des mécanismes et des modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels en santé.

Proche d'une induction analytique et de la sociologie interactionniste, la méthode que j'ai retenue et dont la démarche est analytique est celle de la théorisation ancrée (*grounded theory*). Il me paraissait essentiel de partir du terrain – comme je l'ai expliqué ci-avant – mais sans s'enfermer dans une micro-sociologie aveugle à des dynamiques qui ne se réduisent pas à celles propres à l'interaction, d'où l'importance de cette première partie qui considère non seulement les acteurs mais également les organisations, l'institution hospitalière et les espaces sociaux, historiques et politiques dans lesquels s'inscrit cette recherche. Car au fur et à mesure que mon objet de recherche s'est affiné, il me fallait mettre en lumière le caractère processuel de la mise en œuvre de traitements différentiels en santé, ne pas en rester à la description de faits observés à un moment T. Dans la démarche de la théorisation ancrée, « les faits sont cruciaux, puisque cette méthodologie s'attache justement à *ancrer* la théorie dans les faits, à la construire à partir de ceux-ci. Ce qui est d'abord visé n'est cependant pas tant la description minutieuse ou exhaustive des incidents – qui varient inévitablement dans le temps et l'espace – que la pertinence des concepts élaborés à leur propos. Les observations s'affinent au fur et à mesure des comparaisons successives en vue de préciser les catégories et hypothèses. Dans une telle perspective, les faits ou incidents sont considérés comme des *indicateurs* des concepts et des catégories conceptuelles » (LAPERRIERE, Anne. 1997. P.315). C'est là le cheminement que j'ai suivi, depuis des allers-retours répétés entre le recueil de données (lors des observations et des entretiens) et l'élaboration d'hypothèses au souci de conceptualisation vers lequel tend la recherche (Partie 3).

IV.2. Entrer dans les services hospitaliers de la prise en charge du VIH-sida et y rester.

IV.2.1. L'entrée dans les services : présenter et faire accepter la recherche aux "chefs".

Dans une structure hiérarchisée et où des rapports de pouvoir forts sont à l'œuvre entre les différents acteurs de santé, il n'est pas d'autre possibilité que de rencontrer les "chefs" pour obtenir l'autorisation de mener une recherche dans un service hospitalier.

Ce sont donc à ces "chefs" que je m'adresse en premier lieu. Dans la mesure où ma recherche consiste en un travail universitaire, je n'effraie nullement mes interlocuteurs. J'en prendrai la mesure par la suite à l'occasion de la réalisation d'une recherche collective commanditée par un organisme d'état où il s'avérera particulièrement difficile, dans certains services, de faire accepter notre étude (COGNET, Marguerite; BASCOUGNANO, Sandra et ADAM-VEZINA, Emilie. 2008.)⁹³.

J'opte pour une présentation qui me paraît suffisamment large et précise pour satisfaire la curiosité première de mes interlocuteurs sans trop en dire, ne sachant moi-même pas vraiment où cette étude me mènerait. La recherche est présentée comme une étude des parcours thérapeutiques de patients séropositifs au VIH-sida qui intègre les dimensions économiques, sociales, familiales, professionnelles, culturelles et médicales. Cette présentation permet d'intégrer la relation soignant/soigné au cœur de la problématique puisqu'elle est un des éléments qui participent de ces trajectoires thérapeutiques de malades. Il me fallait en effet justifier ma demande d'insertion dans les services au quotidien, jusque dans le suivi des consultations médicales et des soins infirmiers notamment.

Dans le premier service que je sollicite à la Réunion, je m'adresse directement à son chef vers lequel un informateur m'avait envoyée. Incontestablement, le caractère universitaire de ma recherche, la certitude de ce médecin d'être à la tête d'un service exemplaire et la bonne impression que je donne sont les raisons d'être de l'aisance avec laquelle j'obtiens l'autorisation de mener mon étude. Les "qualités" attribuées au chercheur sont réellement

⁹³ Le sujet de recherche a assurément joué un rôle important dans ces difficultés puisque nous présentons cette recherche en tant qu'étude sur les discriminations raciales en santé, loin de la problématique de recherche que j'annonçais dans le cadre de ma recherche doctorale.

essentielles comme le constate également Michel Agier : « dans son implication, dans les contacts qu'il établit sur le terrain, interviennent de manière très explicite, comme avantage ou inconvénient, les qualités personnelles du chercheur, ses valeurs morales, ses convictions politiques, son apparence aussi, et son identité ou ce que les autres en perçoivent – Noir ou Blanc, Européen ou Africain, homme ou femme, etc. » (AGIER, Michel. 2006. P.178).

C'est ensuite ce chef de service qui m'introduit auprès du second service hospitalier où sont pris en charge les malades suivis pour un VIH-sida, me référant directement au médecin en charge de ces malades. Je mènerai mon terrain sans avoir à justifier de ma démarche auprès du chef de service qui ne suit pas ces patients.

Enfin, dans le service parisien, c'est le responsable des recherches cliniques qui me donnera l'autorisation de mener mon étude, me signifiant d'emblée son peu d'intérêt pour ma recherche dont il affirme accepter qu'elle soit tenue dans son service en raison de son caractère officiel (courriers d'universitaires et cachets de l'université et du laboratoire de recherche auquel je suis rattachée). Là encore, ce n'est pas le chef de service qui m'aura donné son aval dans un premier temps, même si je solliciterai un rendez-vous avec lui afin d'éviter tout malentendu quant à la légitimité de ma présence.

J'avais également sollicité un autre service hospitalier de la région parisienne. Son chef m'avait reçue et s'était montré particulièrement intéressé par mon étude sans pour autant m'accorder l'autorisation de débiter mon terrain. Il souhaitait alors me voir reprendre le projet que je lui avais soumis. Ayant obtenu l'accord d'un autre service parisien, je lui ai fait savoir que ma demande initiale n'aurait de suite que s'il m'apparaissait pertinent de mener un autre terrain de recherche.

Dans ces diverses situations, il m'a donc été possible de rencontrer des personnes clés, des médecins qui ne sont pas nécessairement des chefs de service mais des référents en matière de prise en charge du VIH-sida. Ce sont ces médecins qui ont décidé, sans consultation préalable de leurs collègues, de m'accorder ou non l'autorisation de mener mon étude. En ce sens, il s'agit bien d'une entrée par le haut. L'absence de concertation avec l'équipe de soins, qui vaut pour chacun des services, n'aura pas été pour me faciliter la tâche. Un sociologue, contrairement à un médecin ou à un infirmier temporairement en formation dans le service, ça dérange. Personne ne sait très bien ce qui va ressortir de cette présence

extérieure. Munie de mon petit carnet, arpentant les moindres recoins des services, je suscitais curiosité et parfois agacement.

IV.2.2. Les difficultés d'une entrée par le haut.

Une fois le projet et le terrain d'étude définis, le chercheur a pour premier souci d'entrer sur le terrain, c'est-à-dire d'entrer en relation avec ceux et celles qui construisent l'espace social qui l'interroge. Dans la mesure où il a pour objectif d'obtenir des informations et que les portes lui soient et lui restent ouvertes, cette entrée sur le terrain peut se révéler déterminante pour la réussite de l'étude.

Or, une intégration par les "chefs" n'est pas sans poser quelques problèmes. Imposée et non proposée à l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale, il m'a fallu me faire accepter, faire preuve d'une capacité d'écoute, d'adaptation selon les situations et les acteurs, ne pas paraître menaçante. J'ai opté pour ce faire pour une position neutre, ne prenant partie ni pour les uns ni pour les autres en cas de désaccord, faisant néanmoins preuve d'empathie. Car si « historiquement, les sciences sociales ont souvent choisi le camp des faibles et des opprimés qu'il s'agisse des pauvres, des immigrés, des femmes ou des Indiens, et ont volontiers consacré leurs efforts à la critique du pouvoir et de la domination » (FASSIN, Didier. 2006a. P.101), je ne désirais et ne désire pas prendre parti pour l'un ou l'autre camp quand bien même j'ai pu être tentée.

Cette introduction par le haut de la hiérarchie hospitalière présente également un certain intérêt pour l'étude, dans la mesure où elle met en jeu les rapports de force à l'intérieur même de l'organisation. De ce point de vue, les plus ou moins fortes réticences du personnel paramédical à mon égard se font révélatrices du degré de hiérarchisation au sein de chacune des organisations et du pouvoir – qui ne se réduit pas à la place dans la hiérarchie comme on l'a vu – de ceux et celles qui en tiennent les rênes.

Obtenir l'autorisation de mener une recherche dans un service hospitalier ne signifie donc pas que plus rien ne saurait gêner le déroulement de la recherche. En réalité, on continue, tout au long de la recherche, à se heurter à certaines difficultés. Les négociations et renégociations permanentes avec les différents acteurs incitent le chercheur à s'interroger sur la place qu'il occupe à l'intérieur d'un service hospitalier et à en prendre acte

Si les hôpitaux s'ouvrent aujourd'hui à des recherches en sciences humaines et sociales, la position parfois délicate des psychologues et même des psychiatres dans leurs

relations avec les spécialistes de la pathologie (chapitre 1) rappelle que l'univers hospitalier reste aux mains des médecins.

De manière générale, le regard du sociologue inquiète. Si certains avaient bien des difficultés à comprendre la démarche sociologique, me considérant davantage comme une étudiante en médecine en apprentissage, quelques autres avaient parfaitement conscience d'être constamment observés et redoutaient, de fait, parfois une forme de remise en question de leurs pratiques vécues sur le mode de l'évidence. L'intervention d'un sociologue amène à s'interroger sur ces pratiques et peut rompre un certain équilibre dans la relation de soins et dans la relation avec les collègues. Il faut alors sans cesse expliquer et réexpliquer sa démarche, calmer les inquiétudes, rassurer.

Les modalités d'intégration dans les services étudiés ont certes différé sur un certain nombre de points, mais elles ont toutes en commun le caractère d'imposition de ma présence dans les services à l'ensemble du personnel médical et paramédical *via* l'un ou l'autre de leur supérieur hiérarchique.

IV.3. Observations et entretiens : une neutralité à conquérir.

Le travail d'observation signifie que le chercheur est présent, de façon permanente, sur un plus ou moins long terme. Par ce simple fait, je participais de la vie des services, en devenant un acteur, un peu étrange, mais un acteur quand même. Cette technique d'enquête reste probablement celle qui implique le plus le chercheur sur le terrain. En partageant dans la durée la vie des acteurs, je communiquais avec ceux et celles que j'observais. La position d'extériorité perd de son sens. Si le chercheur observe des actes et peut se contenter de les décrire, il est également amené à saisir le sens que donnent ceux et celles qu'il observe à leurs conceptions de la relation de soins, de la maladie, de la médecine, du malheur, etc. L'observateur est alors entraîné par la logique des acteurs, éprouve de l'empathie, de l'amitié, parfois de l'antipathie. Le travail d'observation ne se construit pas seulement par le chercheur mais avec lui. En cela, le recueil des données doit être vigilant, non sélectif et les attitudes les plus neutres possibles bien qu'empathiques. C'est du moins cette position que j'ai choisi d'adopter afin d'éviter l'écueil d'une prise de note partisane qui aurait nui à l'analyse. Bien sûr, tout chercheur, ne serait-ce que parce que des affinités se créent davantage avec certains, que des propos l'émeuvent quand d'autres l'insupportent, prend, qu'il le veuille ou non, partie davantage pour certains que pour d'autres. L'essentiel est alors bien de prendre chaque

donnée d'observation en tant que telle, le temps de la distanciation venant à un autre moment, lorsque l'on est en-dehors du terrain.

Dans un premier temps (point IV.3.1.), on s'intéressera au fait que, durant cette étude, ce travail d'observation a parfois consisté en une rude épreuve dans la mesure où il me fallait gagner cette position de neutralité que je recherchais et qui ne m'était nullement accordée de prime abord par l'équipe de soins, après avoir été introduite dans les services "par le haut". Dans un second temps (point IV.3.2.), j'aborderai, d'une part, la question de la neutralité dans la rencontre avec les patients lors de l'observation des consultations médicales qui est totalement illusoire et ne se résout que lorsque des entretiens font suite ; d'autre part, j'interrogerai le positionnement du médecin au cours de ces consultations, à deux ou à trois. Enfin (point IV.3.3.), ce sont les discours des patients principalement, en tant que discours de la souffrance qui interrogent la place du chercheur et soulèvent la question du don/contre-don.

IV.3.1. Observer la vie quotidienne en hôpital de jour.

Intégrer l'équipe des soignants aura été plus aisé dans le principal service du VIH-sida de la Réunion que dans les deux autres services. Si l'accord pour que je mène ma recherche a bien été donné par le chef de service, les modalités de mon intégration y ont été moins abruptes. En effet, absent au moment où j'intégrais le service, le chef de service avait informé son jeune collègue de ma venue. C'est ce jeune médecin, admiratif du travail de son supérieur et curieux de ce que donnerait mon étude, qui m'a donc introduite dans le service.

Il a commencé par me présenter à l'ensemble de l'équipe de soins, facilitant grandement mes premiers contacts avec chacun des membres du service. Ensuite, d'un commun accord, je l'ai suivi dans ses consultations, laissant l'équipe s'habituer peu à peu à ma présence. Il m'a octroyé une blouse que le chef de service à son retour m'invitera à retirer, ce que je fis, devenant à la fois privilégiée et égale aux autres soignants, puisque subissant, comme tout un chacun dans le service, l'autorité de ce chef de service. Ce jeune médecin m'a conviée à le suivre pour le repas du midi qu'il partageait avec les internes en médecine et quelques jeunes médecins, comme lui, nostalgiques de l'époque de l'internat.

Une semaine s'est écoulée. Nullement familière du milieu hospitalier, je notais tout ce qui s'y passait. Ayant constaté que le personnel paramédical déjeunait dans le service, je décidais, en prenant garde de ne pas froisser le jeune médecin, de manger en leur compagnie. Ces repas constituent pour le personnel un moment de détente important dans la journée et en

tant qu'observateur extérieur, il restait possible que ma présence dérange. Un peu mal à l'aise au départ, les membres du personnel paramédical ont rapidement saisi l'occasion de ces repas pour essayer d'en savoir plus sur ce que je faisais dans le service. Sachant que mon étude s'intéressait aux relations de soins, voyant que mon petit carnet restait au fond de ma poche durant les repas, je n'apparus très vite que comme quelqu'un qui avait besoin comme tout un chacun de se restaurer. Le partage du repas avec le personnel paramédical aura plus que tout autre chose facilité mon intégration dans le service. Dès le premier jour où je mangeais avec ces infirmiers, aides-soignants, secrétaires et le psychologue, je notais l'importance accordée à ce que chacun avait dans son assiette. À l'exception du psychologue d'origine métropolitaine, l'ensemble de ceux qui déjeunaient dans le service était d'origine réunionnaise. Certains apportaient leur propre repas quand d'autres mangeaient les repas préparés par la cantine de l'hôpital, repas normalement à destination des patients, mais qui suffisaient pour l'ensemble des malades et du personnel dans la mesure où chaque jour était déclaré un nombre excédent de repas nécessaires. Le psychologue mangeait généralement un sandwich, parfois une salade. Les autres préféraient des repas réunionnais. Je m'étais déjà intéressée aux plats communs de la Réunion et les trouvais tout à fait à mon goût et relativement simples à préparer. Je me suis donc évertuée à préparer des plats réunionnais pour mon repas du midi à l'hôpital. Les réactions ont été immédiates. Je resterai certes toujours une métropolitaine, mais je savais apprécier les plats de la Réunion et montrais mon intérêt pour la culture réunionnaise par mon application à les réaliser moi-même. Quand alors je demandai si je pouvais prendre un peu de la sauce à base de piment préparée par la cantine de l'hôpital pour agrémenter mon plat, un aide-soignant, affichant un grand sourire, s'est exclamée : « *Zoreil*⁹⁴ mange piment ! » (Journal de bord. La Réunion. Octobre 2003).

La nourriture a incontestablement participé de mon acceptation au sein de l'équipe. Ce rapprochement progressif a permis une intégration totale dans l'équipe. Je pouvais alors suivre n'importe quel soignant dans son travail, consulter les dossiers médicaux et infirmiers, les directives qui émanaient de la direction, etc. Ma présence permanente, malgré le carnet que j'avais toujours avec moi (sauf lors de conversations informelles et durant les repas) et sur lequel je prenais des notes toute la journée, est devenue normale. Je côtoyais les patients chaque jour, je discutais avec eux et apprenais à connaître un peu de leur vie ainsi que leur

⁹⁴ «*Zoreil*» est le nom donné en créole réunionnais aux Français originaires de métropole.

pathologie quand je les accompagnais dans les consultations médicales et qu'il était question d'eux dans les réunions. Cela a renforcé encore mon intégration dans l'équipe qui s'apercevait que je commençais à bien connaître les patients qui étaient là le plus souvent, dont je connaissais les noms, les problèmes de santé et souvent plus. C'est seulement après cette longue phase d'intégration qui a duré plusieurs mois que j'ai réalisé les entretiens avec le personnel et des patients. La curiosité était assez forte et l'appréhension au moins autant pour la grande majorité du personnel. Le principe les amusait en même temps. Les entretiens sont rapidement devenus le lieu d'une expression libre, témoignant de la confiance que chacun m'accordait et d'un désir, voire d'un besoin, de s'exprimer. J'avais veillé à ne privilégier aucune relation personnelle, décelant peu à peu certains liens plus intimes entre certains. De la sorte, malgré l'imposition de ma présence dans le service par le supérieur hiérarchique, j'ai pu trouver ma place sans rencontrer de grandes difficultés.

Dans le second service réunionnais, après un premier contact avec le médecin en charge du VIH-sida dans le service, je suis allée, sur ses indications, à la rencontre des infirmiers de l'hôpital de jour. L'approche a été un peu plus difficile que dans le service précédent. D'une part, si ce médecin avait le pouvoir d'imposer ma présence dans le service, il n'avait en revanche que peu de pouvoir face à ces deux infirmiers qui gèrent l'hôpital de jour. Imposée par le médecin pour lequel ils n'avaient qu'un respect limité (à la différence du premier service où le chef de service jouit d'un grand respect), il n'était pas aisé de se faire une place. D'autre part, je ne fus d'aucune manière présentée à l'équipe. Il me fallait donc, seule, faire ma place.

L'infirmier le plus ancien m'a présenté le fonctionnement de l'hôpital de jour. Sans jamais remettre en question directement la légitimité de ma présence en hôpital de jour, il m'a d'emblée fait comprendre que je n'étais pas à proprement parler la bienvenue. Je n'étais, par exemple, pas autorisée à le suivre lors des soins, essentiellement des prises de sang, qu'il prodiguait aux patients. Avec le temps, il s'est radouci et m'a confié avoir été déçu maintes fois par le travail de journalistes qui étaient venus dans le service et desquels il attendait certains résultats au bénéfice des patients et de la prévention. Cela, combiné à l'imposition par ce médecin, avait engendré une forme de rejet de principe à ma présence. L'autre infirmier qui subissait davantage le poids de la hiérarchie et par le médecin et par sa collègue s'est davantage rapproché de moi. Peu à peu, et notamment par le partage des repas (ici chacun amenait quelque chose que nous partagions), j'ai pu trouver ma place. À cette occasion se

réunissaient les infirmiers de l'hôpital de jour, les secrétaires du service et l'assistant social. Tous parlaient créole. Le sud de l'île où se situe ce service accueille de fait bien plus de patients créolophones que le nord et les infirmiers du service, à la différence de ceux de l'autre service étudié, n'avaient j'avais vécu en métropole. J'ai choisi de ne m'exprimer qu'en français (sauf avec certains patients qui avaient des difficultés à me comprendre) plutôt que de parler un créole approximatif. Ce choix a incontestablement joué en ma faveur car à leurs yeux j'étais une "Zoreille" et je reconnaissais leur aptitude à comprendre le français sans pour autant dénier leur identité qu'ils revendiquaient.

À Paris, le schéma est encore différent. Sans être présentée à l'ensemble de l'équipe, il m'a été possible d'exposer les objectifs de ma recherche à la majorité des médecins qui prennent en charge le VIH-sida et à quelques membres du personnel paramédical lors de mon entrée dans le service, à l'occasion de la réunion hebdomadaire de l'hôpital de jour. Suite à cette réunion, quelques médecins sont venus discuter avec moi, me donnant quelques informations clés concernant le fonctionnement du service.

La rencontre avec le personnel paramédical a été bien plus difficile que dans les autres services. Si dans l'ensemble, tout le monde travaille en assez bonne harmonie, le fonctionnement hiérarchique hospitalier s'y fait plus sentir, d'autant que l'équipe paramédicale, plus nombreuse, se serre les coudes. Partager les repas avec l'équipe n'aura que peu favorisé mon intégration. La plupart du temps, je n'étais pas invitée à prendre part aux conversations, ce qui tendait à m'enfermer dans mon rôle d'observateur. Les médecins m'avaient visiblement bien accueillie puisque j'assistais aux consultations. La question était, me semble-t-il, de savoir si j'étais d'un côté ou de l'autre de la barrière. S'est alors mis en place un système relationnel un peu étrange. La majorité des membres du personnel paramédical me témoignait de la sympathie lorsque nous étions seuls mais gardait une certaine distance lorsque le groupe était réuni. Cet état de fonctionnement a perduré tout au long de l'enquête. On me laissait assister à tous les soins, être présente à tout moment, mais je sentais que ma présence n'était pas particulièrement désirée. Au moment de la réalisation des entretiens, j'ai retrouvé ce que j'avais pressenti. Le groupe avait peut-être été amené dans leur rapport solidaire à me mettre un peu de côté puisque j'étais dans un entre-deux, ni du côté des uns, ni du côté des autres, mais individuellement, nul n'avait quelque chose contre moi. Dans ces services hospitaliers, on devient très facilement la personne à qui on confie ce qui ne va pas, devant qui on peut émettre des critiques, dire des dysfonctionnements, des désaccords

difficiles à exprimer tout haut, hiérarchie et solidarité du groupe obligent. Ici, plus que dans les autres services, il fallait choisir son camp. Au final, si deux infirmiers ont refusé pour cause de « *manque de temps* » de faire un entretien, le reste de l'équipe paramédicale, de même que les techniciens d'études cliniques, ont accepté d'y participer. Ceux et celles avec qui un entretien a été mené se sont exprimés sans aucune retenue, tant du point de vue de leurs relations au sein de l'équipe des soignants (médicaux et paramédicaux) que de celles entretenues avec les patients. Tous, à un moment ou à un autre de l'entretien, étaient amenés à me dire « *ça reste entre nous* ». La nécessité de constituer un groupe solidaire parmi les paramédicaux ne pouvait que difficilement permettre à quelqu'un d'extérieur d'entrer dans le cercle, surtout quand ce quelqu'un ne semblait pas vouloir choisir son camp. Une femme médecin avait pourtant été intégrée à ce groupe. Pour cela, bien que participant de l'équipe médicale, il lui avait fallu faire montre d'une certaine hostilité à l'égard de ses confrères. J'aurais pu, moi aussi, prendre partie afin de mieux intégrer le groupe. Mais je voulais que toutes les portes demeurent ouvertes. Et je passais beaucoup de temps avec les différents médecins du service, notamment en les suivant dans leurs consultations et n'aurais de fait sans doute pas vraiment été crédible. Avec le recul, je ne pense pas que ce maintien d'une position de neutralité ait été préjudiciable à la recherche. Assez rapidement, les uns et les autres étaient amenés, au cours des repas en particulier, en l'absence de médecins, à émettre certaines critiques en ma présence. J'avais le sentiment d'être prise pour témoin. Si je ne pouvais faire partie du groupe, il restait possible de m'attribuer un rôle de témoin. C'est ce qui est ressorti des entretiens qui constituaient une occasion pour dénoncer des choses qui n'allaient pas dans le service et qu'on ne peut se permettre de dire tout haut.

De manière générale, qu'il s'agisse de médecins, paramédicaux, techniciens d'études cliniques ou même de patients, les entretiens sont largement utilisés par les enquêtés comme un espace où l'on peut dire ce qui ne va pas. Certains temps des entretiens semblent davantage être le bureau des réclamations qu'autre chose. Les entretiens constituent également des espaces où l'on peut se confier, dire son épuisement, ses inquiétudes, ses angoisses.

IV.3.2. Entre le médecin et le patient : quelle place pour le chercheur dans la consultation médicale ?

Assister aux consultations médicales ne paraissait pas joué d'avance. Les médecins et les patients accepteraient-ils d'être observés dans cette situation de face à face ?

Contrairement à mes attentes, je n'ai pas rencontré de difficultés majeures pour assister aux consultations des médecins, même si certains étaient un peu mal à l'aise dans un premier temps. Dans la mesure où les patients ne s'opposaient pas à ce que j'assiste aux consultations, ce qui souvent étonnait leur médecin, ma présence devenait rapidement peu ou pas problématique.

Il aura toutefois fallu négocier avec chacun des médecins cette possibilité. Une fois leur accord donné, il fallait encore amener le patient à accepter cette présence extérieure. La confiance qu'ils ont en leur médecin explique très certainement l'absence de contestation des malades quant à ma présence. Si quelques-uns semblaient manifestement être un peu gênés par la présence d'une tierce personne, le malaise se dissipait vite. À l'instar de Sylvie Fainzang (2006. P.21 et suivantes), j'ai pu constater que quelle que soit la manière dont je me suis ou ai été présentée, les patients me voyaient avant tout comme faisant partie intégrante de l'équipe de soins. Ils ne posaient jamais de question quant à la question de la préservation du secret médical.

Les médecins, quant à eux, un peu perdus lors des premières consultations, trouvaient assez rapidement le sens de la place qu'ils m'accordaient. Si certains me demandaient dans un premier temps de me présenter moi-même aux patients et de solliciter leur accord, très vite ils en arrivaient, comme leurs collègues, à eux-mêmes m'introduire auprès des malades, m'imposant en quelque sorte en délicatesse *via* des formules du type « *ça ne vous ennuie pas que ma jeune collègue (qui fait une recherche en sociologie) assiste à la consultation ?* ». Il n'était pas toujours précisé que je menais dans le service une étude en sociologie. Dans ces cas, je n'ai pas systématiquement "corrigé" cet énoncé en précisant mon réel statut, les médecins ne m'y encourageant pas, ne serait-ce que pour éviter de perdre trop de temps dans leur consultation et du fait de la difficulté à dire qui j'étais et ce que je faisais. De manière générale, certains ne cherchaient nullement à me faire participer à la consultation, me permettant simplement de demeurer là en qualité d'observateur. Une fois le patient sorti, ils revenaient alors le plus souvent sur le parcours thérapeutique du patient, les difficultés qu'ils avaient pu rencontrer dans la prise en charge de ce malade, etc. D'autres, au contraire, me prenaient à partie durant la consultation. Ils pouvaient alors me retracer le parcours thérapeutique du patient en sa présence, saisissant alors parfois l'occasion pour rappeler au patient qu'il est essentiel de bien prendre les traitements. Quelques-uns, plus rares,

commentaient les résultats biologiques obtenus à la dernière prise de sang en usant d'un jargon médical, me posant comme collègue par distinction d'avec le patient.

En réalité, ces modes de présentation n'avaient pas un grand impact vis-à-vis des patients qui très vite ne faisaient plus cas de ma présence. Si quelques médecins alimentaient la confusion en me contant l'histoire médico-sociale du patient, me faisant passer pour une étudiante en formation, en règle générale, toute confusion levée, pour les patients, « la présence de l'anthropologue est une non-présence », dans le contexte des consultations médicales (FAINZANG, Sylvie. 2006. P.22).

J'ai eu l'occasion de repréciser à ceux et celles que j'ai pu ensuite revoir lors des entretiens le sens de ma présence dans le service. Le contenu des entretiens m'a permis de voir qu'ils avaient bien compris que je ne me confondais pas avec le personnel hospitalier. À la Réunion, cette distinction a probablement été facilitée par l'absence du port de la blouse et sans doute davantage encore par le fait que j'avais pu côtoyer dans le service nombre de patients que je sollicitais ensuite. À Paris, inversement, le port de la blouse associée à l'invitation à réaliser un entretien à des patients qui me voyaient pour la première fois dans le service, ont constitué un obstacle à la participation volontaire des malades, beaucoup plus réticents. Quant au contenu, en cours d'entretien, il m'est arrivé à plusieurs reprises de devoir revenir sur le caractère anonyme des entretiens et sur mon indépendance à l'égard de l'équipe des soignants à qui les propos tenus ne seraient en aucun cas rapportés. C'est finalement avec les patients que les relations auront été les plus simples. Une fois rassurés sur le caractère anonyme et confidentiel de la recherche, ils se prêtaient presque toujours au jeu, trouvant dans cet espace de parole libre, au cours des entretiens, l'occasion d'épancher leurs peines ou de dénoncer des injustices.

La position de l'observateur qui n'a d'autre rôle que d'observer n'est pas toujours des plus aisée. Dans une organisation aussi structurée que peut l'être un service hospitalier où chacun à une place attribuée, il semble difficile de n'avoir pas soi-même de rôles qui entrent dans le fonctionnement classique de l'institution. Il fallait donc que soit peu à peu reconnu ce travail d'observation comme une fonction, si ce n'est ordinaire, tout du moins pensable au sein de l'organisation. Seule une présence constante sur un temps assez long peut permettre cette forme de reconnaissance du point de vue de l'équipe de soins.

IV.3.3. Comment recevoir et réagir à un discours de la souffrance ?

Les entretiens avec les patients présentent des particularités. En effet, comment entendre un discours de la souffrance ? Qu'attendent les patients du chercheur ? Quelle position doit-il tenir ?

Je n'ignorais pas qu'en allant à la rencontre d'individus pris en charge pour un VIH-sida je recueillerais des discours qui laisseraient à l'expression d'une souffrance une certaine place. Sans avoir auparavant travaillé auprès d'un public d'individus malades, j'avais déjà été confrontée à des situations difficiles où l'évocation d'un passé douloureux faisait parfois surgir les larmes d'un enquêté. Néanmoins, il reste toujours difficile de faire face à de telles situations et j'ai, lors de mon premier terrain, eu parfois bien de la peine à ne pas être moi-même affectée par certains récits. Assez rapidement cependant, je suis parvenue à trouver ma place dans cette relation à ces enquêtés particuliers que sont des malades.

Si, pour les soignants, les entretiens sont souvent l'occasion de dire des dysfonctionnements, des ras-le-bol ou encore la pénibilité d'un travail auprès d'un public en souffrance, pour les soignés, ils donnent la possibilité d'exprimer un mal-être, plus ou moins lié à la pathologie. Certains, essentiellement parmi les nouveaux patients, étaient inquiets quant à leur santé. La plupart souffraient du silence, de l'isolement qu'entraîne une maladie dont il est difficile de parler ouvertement. Quelques-uns, principalement des femmes originaires d'Afrique subsaharienne, s'effondraient en parlant de leurs enfants qui sont restés dans le pays dont elles sont originaires et qu'elles ne parviennent pas à faire venir auprès d'elles. Les parcours biographiques et thérapeutiques des soignés rencontrés sont, pour certains, des trajectoires de souffrance d'une grande violence. Et c'est précisément dans l'écoute de ces parcours difficiles que prend sens la place du chercheur. Car dans le cadre de recherches en « terrains sensibles », les enquêtés ne peuvent accepter de participer que dans la mesure où ils reçoivent quelque chose de satisfaisant en échange de leur participation. « Cette présence neutre-bienveillante est au centre de la relation instaurée entre enquêteur et enquêtés. Bien souvent, elle suffit à équilibrer les termes de l'échange, et satisfait pleinement les attentes – implicites et peut-être inconscientes – des informateurs. Être là, être attentif, chercher à comprendre qui est l'autre, équivaut à donner quelque chose qui n'est pas forcément reçu par ailleurs. Lorsque les enquêtés sont des personnes en grande précarité, c'est-à-dire à la fois relativement isolées et habituées à de fréquentes interactions dans un cadre assistanciel, ce regard non orienté *a priori* est accueilli favorablement parce qu'il ne

transcrit ni pitié, ni conformisme, mais relève d'une forme contrôlée d'empathie » (BOUILLON, Florence. 2006. P.82-83).

Cette auteure soulève ici la question du contre-don. Si ces hommes et ces femmes me donnent de fait quelque chose en acceptant que soient réalisés ces entretiens, qu'est-ce que je leur donne en échange ? J'ai souvent été étonnée d'être remerciée à la fin d'un entretien. Mais c'est bien là que se situe ce que le chercheur peut donner à l'enquêté : un temps pour lui, un temps d'écoute attentive qui ne juge pas mais simplement s'intéresse réellement à son récit, à son histoire. Pour des malades séropositifs au VIH-sida, cette possibilité est d'autant plus appréciée qu'ils taisent leur pathologie à leur entourage et n'ont d'autres occasions d'en parler que dans la relation au personnel hospitalier dont le temps d'écoute est limité, voire nul parfois, et reste largement focalisé sur la maladie. Certes, une minorité de patients⁹⁵ est suivie par des psychologues, temps d'une expression distincte de celle possible dans la relation avec les soignants. Néanmoins, les psychologues font encore partie de l'équipe soignante et les malades réalisent très vite qu'un entretien avec un sociologue n'a rien d'une consultation avec un psychologue, ce qu'ils apprécient. C'est là une possibilité de parler de ce qu'ils s'interdisent de dire ailleurs sans pour autant être entendus en tant que malades uniquement.

La question du contre-don paraît plus délicate dans la relation avec les soignants à première vue. Pourtant, l'écoute attentive, là encore, dans la très large majorité des cas, est quelque chose qu'ils reçoivent effectivement, parfois à leur grande surprise. Les entretiens réalisés avec les paramédicaux en particulier étaient l'occasion de mesurer cet étonnement. Lorsque je menais un premier entretien avec l'un d'eux, une fois que nous sortions du bureau, l'enquêté et ses collègues s'étonnaient du temps que nous avions passé ensemble. Au moment de la réalisation de l'entretien avec un second membre du personnel paramédical, celui-ci affirmait alors que, lui, n'avait pas grand-chose à dire contrairement à son collègue, ce qui traduit souvent une certaine inquiétude quant à un « *vais-je savoir répondre* » tenace alors même qu'il leur a bien été précisé que ce n'est pas un savoir qui est questionné mais bien leur expérience, leur ressenti, leur vécu. Inévitablement, le temps passé était également long. Comme son collègue avant lui, il s'était laissé prendre à être écouté. Les entretiens avec les médecins ont, dans l'ensemble, été aussi longs que pour les autres enquêtés, ce qui n'était pas

⁹⁵ Les patients suivis par des psychologues sont peu nombreux dans la mesure où il ne leur est souvent pas proposé de bénéficier d'une telle prise en charge ou en raison de l'image négative qu'ils ont de la psychologie.

joué d'avance vu les difficultés à obtenir des créneaux avec certains. Pour nombre d'entre eux, ces entretiens auront été l'occasion de revenir sur certains dysfonctionnements du service ou, plus largement, de l'institution hospitalière (notamment autour des statuts), également sur des questions éthiques qui les taraudent, sur certaines difficultés dans la relation avec les patients, etc. Là encore, l'écoute attentive apparaît donc bien comme ce qui constitue une forme de contre-don. Seuls deux médecins en sont restés à une attitude plus distancée où il était difficile de faire tomber une certaine façade. Ils trouvaient néanmoins un certain intérêt dans ces entretiens, plus courts en durée qu'avec les autres, dans la mesure où ils étaient l'occasion de faire briller leur propre carrière et le service dans lequel ils exerçaient.

Concernant les résultats de la recherche à proprement parler, ils participent de ce que le chercheur peut donner aux enquêtés. Au cours de cette recherche, rares sont les malades qui se sont intéressés aux retombées éventuelles d'une telle étude quand bien même ils étaient au centre de mes préoccupations. Leur difficulté à vivre socialement et affectivement avec cette maladie prend largement le pas sur le reste, d'autant qu'ils ne peuvent que difficilement comparer le suivi mis en œuvre pour les autres avec le leur et restent pris dans une relation de face à face avec les soignants. Bien davantage, ce sont les soignants qui, inégalement, ont manifesté un intérêt quant aux résultats de la recherche. Les paramédicaux voyaient avant tout une possibilité d'évoquer des insatisfactions dans l'organisation du travail, dans le fonctionnement du service. Les relations qu'ils entretiennent avec les malades sont centrales à leurs yeux et ils disent avoir connu des épisodes douloureux tant la distance est parfois difficile à maintenir face à la souffrance. Pour autant, leurs attentes quant aux résultats de la recherche ne concernent pas la relation entretenue avec les patients – puisque c'est en ce sens que la recherche leur était alors présentée. Les soignants, de manière générale, ont le sentiment de faire au mieux avec les malades même si, certains médecins, face aux difficultés rencontrées dans leur pratique et, en particulier lorsque des malades refusent de se soigner, s'interrogent sur ce qu'ils pourraient faire pour remédier à ces difficultés. Autrement dit, quelques-uns considèrent que cette étude pourrait les éclairer dans la compréhension de certaines difficultés qu'ils rencontrent dans leur pratique quotidienne. La présentation des résultats de la recherche est toujours un moment délicat pour le chercheur. Mais elle reste essentielle et sera l'occasion de donner à l'équipe des soignants les résultats de mon étude, leur offrant la possibilité d'appréhender ces différences de traitements dans la prise en charge quotidienne des malades et d'interroger leur propre pratique.

Conclusion

En entrant au cœur des services étudiés, soucieuse de tenir au mieux une posture neutre, c'est-à-dire à la fois non partisane et attentive, nous avons pu saisir les manières dont les valeurs et directives de l'institution hospitalière sont réinvesties en discours et en actes.

Les relations de soins observées, bien que prenant place dans des espaces qui semblent renvoyer à une réalité unique (la consultation médicale hospitalière et l'hôpital de jour), sont organisées de manières différentes selon les services étudiés. Il existe des spécificités organisationnelles, plus ou moins liées à l'activité du service et à sa ou ses spécialisation(s), à des décisions politiques extérieures aux organisations et à des stratégies d'acteurs.

Pour saisir les manières dont l'humanisme, l'excellence et le contrôle s'imposent, se hiérarchisent et se combinent, il fallait entrer dans chacun des espaces où exercent les acteurs de soins : les hôpitaux de jour où s'observe les soins infirmiers et les réunions des soignants et les consultations médicales qui donnent à voir les relations médecins/malades.

Chacun de ces espaces répond à des logiques propres. Les hôpitaux de jour voient leurs activités et leurs orientations dans la prise en charge des malades (axée sur la recherche et/ou l'humanisme et/ou le contrôle) fortement soumise aux injonctions de celui ou celle qui tient les rênes du service. Le service de la Réunion où l'activité en matière de VIH-sida est moindre, en manque de chef reconnu, peine à soutenir l'une ou l'autre des valeurs portées par l'institution hospitalière. Celui plus spécialisé de la Réunion, dirigé par une femme autoritaire et maternante, propose une prise en charge des malades qui mêle contrôle et humanisme/charité. Le service parisien, porté par un personnage respecté, autoritaire et carriériste, se centre sur la recherche, faisant de l'excellence médicale la valeur centrale du service, lui associant celle de l'humanisme, par la volonté affirmée d'un accès de tous aux soins, et une forme de contrôle que nous développerons dans la partie 3 de cette thèse.

Dans les consultations médicales, les médecins ne sont plus autant sous contrôle et chacun recompose son rôle à sa manière, en fonction des valeurs qui lui paraissent centrales et qui, pour une part, trouvent leur origine dans l'héritage colonial de la médecine infectieuse qui souvent les a amenés à tourner leurs regards vers les anciennes colonies françaises. Toutefois, la marque du service – et donc des orientations proposées/imposées plus ou moins explicitement/implicitement par celui ou celle à qui est reconnu, en chacun de ces espaces, un certain pouvoir – ne saurait être non plus niée puisque des tendances fortes, divergentes d'un

service à l'autre, ont pu être mises en évidence. Les modalités de la prise en charge des malades sont, pour une part, contraintes par ces personnages à la fois autoritaires, craints et respectés.

Pour autant, nous ne saurions en rester là. Ces modalités différenciées de la prise en charge des malades sont le fruit de multiples facteurs. Dans ce chapitre, nous avons considéré les organisations elles-mêmes et les acteurs qui en sont les moteurs. Nous avons pu mettre en évidence que, tant l'activité du service que sa/ses spécialisation(s), ou que les orientations impulsées par les "chefs" participent, peu ou prou, de la différenciation de ces prises en charge, que ce soit relativement à la conception d'un hôpital charitable et humaniste, de la revendication d'une médecine hospitalière de l'excellence ou du rôle de contrôle qui demeure implicite.

Nous verrons, dans le chapitre suivant, que ces considérations ne suffisent pas à comprendre les différences observées dans chacun des espaces de la recherche. Nous avons considéré l'institution hospitalière elle-même (chapitre 1), les organisations et les acteurs qui y exercent (chapitre 2). Reste alors à prendre en considération les contextes sociétaux particuliers où ces terrains ont été menés. Nous posons l'hypothèse que ces contextes participent de certaines divergences observées entre les services étudiés, divergences qui favoriseraient la mise en œuvre de modalités particulières d'un traitement différentiel (chapitre 3).

Chapitre 3 : Contextes sociétaux, constructions sociales de l'altérité et différenciation dans le suivi des malades.

Introduction

D'aucuns peuvent estimer qu'il est normal que des personnes étrangères qui entrent sur le territoire français sans y être autorisées puissent rencontrer des difficultés dans l'accès aux soins même si, en France, la "raison humanitaire"⁹⁶ prime sur la "raison politique".

Quant à l'existence de traitements différentiels dans le continuum des soins, un même type de discours pourrait arguer que, dans la mesure où ces mêmes étrangers ont des conditions de vie difficiles en France, qu'ils ne sont pas encore intégrés, tant socialement que professionnellement ou culturellement, il pourrait être légitime de leur proposer une prise en charge particulière, adaptée à leur situation, à la manière de l'ethnopsychiatrie telle que conçue et pratiquée par Tobie Nathan.

L'objectif de ce chapitre est de déconstruire de tels *a priori* en considérant les contextes sociétaux dans lesquels prennent forme des suivis particuliers du VIH-sida. On s'attache à présenter, selon les angles de vue qui nous sont parus les plus pertinents au regard de notre problématique, les rapports à l'altérité dans chacun des espaces de cette recherche, à la Réunion et à Paris. Pour ce faire, l'accent est mis sur certains éléments contextuels spécifiques que nous posons comme structurants dans la mise en œuvre de traitements différentiels dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida.

Dans un premier temps, nous nous intéressons à la Réunion qui offre un paysage social particulier en regard de la question des relations interethniques puisque, depuis son appropriation par la France au XVII^e siècle, des populations issues tant du continent africain, qu'asiatique, européen ou océanien sont venues peupler cette île jusqu'alors inhabitée. Aujourd'hui encore, des migrants originaires de Mayotte, des Comores et de France métropolitaine s'y installent. L'intérêt de ce terrain de recherche réside dans cette configuration particulière où des groupes ethniques socialement identifiés sont composés de

⁹⁶ En 2002, Didier Fassin rapportait que la « reconnaissance de droit au titre de la raison médicale (était) significativement appelée « raison humanitaire » par les pouvoirs publics jusqu'à une période récente » (FASSIN. 2002. P.7).

nationaux français qui vivent ensemble depuis plusieurs générations sans que nul ne puisse plus qu'un autre revendiquer une autochtonie. Un bref détour historique nous permettra de mieux comprendre comment se sont construites ces relations interethniques.

Dans un second temps, à Paris, les situations d'interactions observées et les discours des patients comme des soignants, nous ont amenée à tenir pour central un tout autre élément contextuel, même si l'histoire de la France et, en particulier, son passé colonial sont d'importance pour comprendre les relations interethniques aujourd'hui⁹⁷. Dans le service étudié, la catégorie dite des "Africains" est quotidiennement utilisée. Or, si quelques-uns des malades originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne sont français (par acquisition), il semble acquis pour les soignants que la très large majorité de ces patients sont étrangers. Dans une société française qui ne reconnaît pas l'existence de minorités ethniques, ce critère de la nationalité étrangère – qui apparaît central dans la construction de l'altérité – nous ramène aux politiques françaises d'immigration qui entrent en contradiction, dans le cadre de la prise en charge du VIH-sida, avec des politiques de santé publique qui plaident en faveur d'une régularisation de malades atteints de pathologies graves.

⁹⁷ Nous nous y intéressons en divers moments de cette thèse. Le passé colonial de la France a été développé au cours du second chapitre où nous traitons de l'histoire de la médecine infectieuse et des parcours des médecins. Nous partons également de la mémoire coloniale pour comprendre le sens de l'usage actuel de stéréotypes "ethniques/raciaux" dans le cinquième chapitre.

I. Des rapports sociaux ethnicisés à l'échelle d'une société : la situation réunionnaise.

Il suffit de lire une brochure pour des séjours touristiques, un article dans un quotidien réunionnais ou de passer quelques temps à la Réunion pour mesurer à quel point les références aux ethnicités font partie intégrante de la vie sociale réunionnaise. Notre propos est ici de rendre compte de l'ethnicisation des rapports sociaux à la Réunion au travers d'une analyse historique et contemporaine de la société réunionnaise, sachant que l'univers hospitalier n'est pas un monde à part mais qu'il participe bien de la vie sociale réunionnaise. Or, les modalités de la mise en œuvre des traitements différentiels que nous avons observés à la Réunion sont, pour partie, le fait de cette prégnance des ethnicités dans les relations sociales et des stéréotypes qui leur sont associés.

I.1. Petite histoire de la construction d'une société inégalitaire.

L'évidence sociale des ethnicités à la Réunion, dont nous allons rendre compte, nous ramène à l'histoire de son peuplement fait de vagues migratoires successives depuis les quatre coins du monde.

L'île était inhabitée lorsque la France a décidé de s'y établir, au XVII^e siècle, percevant l'intérêt de son positionnement géographique sur la route des Indes. L'île Maurice (anciennement Île de France) était néanmoins d'un plus grand intérêt aux yeux des Français de l'époque dans la mesure où il était difficile d'accoster sur l'île de la Réunion (anciennement Île Bourbon). Cependant, petit à petit, des colons se sont installés et, très vite, ont recouru à la traite des esclaves pour cultiver les terres. La population des esclaves, principalement originaires de Madagascar et de l'Afrique de l'Est, a rapidement crû. Quelques révoltes ont éclaté. Puis, suite à l'abolition de l'esclavage en 1848, les Français de la Réunion ont fait appel à une main d'œuvre dite libre, originaire de l'Inde du sud. « Les *Malbar* (ou "Malabars") sont issus d'Indiens, pour la plupart dravidiens, non pas originaires de la côte de Malabar comme leur nom pourrait le laisser croire, mais venus en majorité du Tamil Nadu. Ceux-ci furent recrutés principalement après l'abolition de l'esclavage à la Réunion (1848) qui avait entraîné une forte pénurie de main d'œuvre locale dans les plantations de cannes à sucre. Dans une société coloniale encore marquée par le passé esclavagiste, les conditions de vie de ces migrants étaient particulièrement dures. De plus, ces engagés furent confrontés à la difficulté d'obtenir de leurs employeurs le respect du terme de leur contrat de travail, initialement prévu pour cinq ans, et leur rapatriement dans leur pays d'origine (Ghasarian,

1997). De ce fait, si certains choisirent de s'établir volontairement dans l'île, beaucoup durent rester, contraints et forcés. En 1881, date de l'arrêt de cette immigration, 50 000 Tamouls résidaient à La Réunion (Barat, 1989 : 388). La plupart furent obligés de s'implanter localement et firent souche. Le nombre restreint de femmes parmi ces travailleurs venus de l'Inde du Sud (environ 20%) favorisa de facto le métissage, notamment avec la population d'origine africaine et malgache » (BOUTTER, Bernard. Novembre 2003.). D'autres migrations se succéderont, notamment de Chine et du nord de l'Inde. Les migrations depuis la France métropolitaine n'ont par ailleurs pas cessé et nombreux sont ceux qui, pour une vie ou quelques années, viennent vivre à la Réunion. Actuellement, ce sont essentiellement des personnes originaires de la France métropolitaine, de Mayotte et des Comores qui migrent à la Réunion.

Aux temps de l'esclavagisme et durant toute la période coloniale (la Réunion deviendra Département français d'Outre Mer en 1946), la volonté dominatrice de la France métropolitaine avait trouvé dans une association entre statut social et "race" le socle de la mise en œuvre et du maintien d'un rapport de domination.

La promulgation du Code noir par Louis XIV en mars 1685, en encadrant l'esclavage par des réglementations, asseoira l'imbrication entre statut et "race" pour maintenir les rapports de domination des sociétés esclavagistes. Robert Chesnais rapporte que c'est « Colbert, colonialiste convaincu et soucieux de tirer le meilleur parti de ces territoires lointains » (1998. P.9) qui nomme une commission en 1682 pour faire des propositions qui feront que le Code noir sera édicté, après sa mort. Une seconde version verra le jour, 39 ans plus tard, en 1724, et viendra durcir la première. Parmi les nouvelles dispositions, « les plus significatives concernent les affranchis et les Noirs dits "nés libres". En effet, au bout d'un siècle d'esclavagisme, existe maintenant dans les colonies une population non négligeable de non-esclaves, soit affranchis par leurs maîtres, soit descendants d'anciens esclaves. Alors qu'auparavant les uns et les autres étaient considérés comme des sujets "naturels" du roi avec les droits et les devoirs liés à ce statut, ce n'est désormais plus le cas. Même libre, le Noir reste un être inférieur à qui sont refusées certaines capacités juridiques. S'il est inférieur, il est également dangereux et risqué, notamment dans le cas du crime capital qu'est l'assistance à un esclave fugitif, de perdre lui-même sa liberté. Par ailleurs, il devient plus difficile d'affranchir un esclave. Latent dans l'édit de 1685, le racisme devient patent dans celui de 1724. Cette évolution va profondément marquer notre culture, alimentant les pires préjugés

(parfois même chez ceux animés des meilleures intentions), sans parler des arguments fournis aux esclavagistes. Encore de nos jours, les rapports sociaux aux Antilles en gardent la trace évidente, à travers le clivage fondamental entre les descendants des esclaves et ceux des colons » (CHESNAIS, Robert. 1998. P.15).

Dans le contexte des transformations qui s'opèrent peu à peu dans les sociétés esclavagistes, le Code noir est revisité. L'adéquation non parfaite entre statut social et "race" nécessite quelques arrangements. On voit là combien "l'équilibre inégalitaire" de ces sociétés reste fragile. Comment, en effet, justifier d'un rapport de domination qui fait du "Noir" un dominé et du "Blanc" un dominant si tous peuvent devenir libres et prétendre aux mêmes droits ? Il fallait, pour maintenir le système tel quel, en évitant les révoltes des esclaves et en asseyant davantage le pouvoir des colons, trouver un principe qui vienne légitimer les rapports de domination. La "race" devint alors déterminante, justifiant de droits moindres, quand bien même la liberté pouvait être, quoique plus difficilement, acquise.

I.2. L'évidence sociale des ethnicités dans la société réunionnaise contemporaine.

L'abolition de l'esclavage ne suffira pas à faire disparaître les inégalités instituées dans les sociétés esclavagistes. Les sociétés coloniales demeureront des sociétés profondément inégalitaires. « L'utopie coloniale inscrit l'espace colonial postabolition comme un espace de régénération sociale, mais au prix d'un déni des contradictions et des inégalités qui se perpétuent (...). La *citoyenneté paradoxale*, une *citoyenneté colorée*, (...), est un symptôme de cette relation qui produit inclusion et exclusion. La citoyenneté, l'égalité, la fraternité sont infléchies : citoyens mais colonisés, égaux mais pas complètement, frères mais petits frères » (VERGES, Françoise. 2005. P.73).

I.2.1. Une réalité sociale faite de groupes ethnicisés.

Aujourd'hui, à la Réunion, Département français d'Outre-Mer depuis 1946, l'ethnicité, réelle ou supposée, attribuée et/ou revendiquée, est une réalité sociale qui structure toujours très fortement la société réunionnaise. À chaque groupe est associé un nom auquel est identifié ou s'identifie chacun. Ces catégories sont omniprésentes dans les discours, la presse, bref, au quotidien comme le montre cette annonce parue dans un quotidien de la Réunion : « Femme *cafrine* 39 ans du nord, célibataire, désire rencontrer homme *métro*, 39 à

43 ans pour relation sérieuse »⁹⁸. La référence aux origines des ancêtres est fortement présente. Un individu pourra se voir qualifier ou se qualifier lui-même de “Cafre”, en référence à des origines africaines ou malgaches et descendants d’esclaves, de “Malbars” (originaires du sud de l’Inde et descendants d’engagés), de “Tamoul” (Indiens revendiquant un lien fort à leurs origines tamouls et d’une migration généralement plus récente), de “Zarabes” ou “Musulmans” (Indiens musulmans du nord de l’Inde, l’appellation “Zarabes” étant plus une identité donnée que revendiquée, eux se disant “Musulmans”), de “Gros Blancs” (en référence aux anciens colons originaires d’Europe et gros propriétaires terriens), de “Petits Blancs” (pour les descendants de colons européens qui très tôt ont perdu leurs terres du fait du partage entre les enfants), de “Métropolitains” (migrants actuels originaires de France métropolitaine) et de “Chinois” (personnes originaires de Chine).

Entre en jeu, dans les relations interethniques, une autre frontière qui vient se superposer à celles précédemment exposées. Certains, originaires de la Réunion, se qualifient de “Créoles” – ce qui constitue avant tout une identité de groupe – par opposition aux migrations actuelles, et en particulier à celles des “Métropolitains” et, parfois, dans un refus d’adhésion à l’un ou l’autre des groupes ethniques reconnus à la Réunion. Cette distinction entre “Métropolitains” et “Créoles” est socialement prépondérante, voire structurante. Les manifestations en faveur de la reconnaissance de l’esclavagisme et du colonialisme le rappellent, de même que la revendication d’une créolité que nous avons en particulier observée en situation migratoire⁹⁹.

I.2.2. Rupture et continuité.

De migrations en migrations, l’île de la Réunion, au départ inhabitée, a vu sa population croître. Elle dépasse aujourd’hui les 700 000 habitants. Société plurielle, aujourd’hui sublimée par certains intellectuels et artistes réunionnais qui voient en elle la préfiguration de l’avenir de la planète, convaincus ou presque de l’absence de racisme en cet

⁹⁸ Cf. l’annexe n°15 qui présente les références aux ethnicités dans la presse à la Réunion et dans la rédaction des petites annonces de rencontres.

⁹⁹ Lors d’une recherche s’intéressant aux constructions identitaires en situation migratoire d’individus originaires de la Réunion résidant en région parisienne – recherche menée dans le cadre d’un Diplôme d’Études Approfondies –, nous avons mis en évidence deux modes de construction d’une identité réunionnaise. Les plus anciens trouvaient dans l’histoire du colonialisme et de l’esclavagisme le sens de leur union, d’une identité de groupe. Les plus jeunes, ayant récemment migré en France métropolitaine, construisaient leur Réunionnité/Créolité autour de l’idée du métissage, processus de revendication d’une identité positive, similaire à celle de la Négritude (BASCOUGNANO, Sandra. 2002).

espace où tous vivraient ensemble harmonieusement et dont le métissage se voudrait le symbole de cette réussite, la Réunion s'est en réalité peuplée, pour une large part, durant les périodes esclavagiste et colonialiste. Les contextes historiques de ces migrations ont construit les relations interethniques prises dans des rapports de domination dans le passé et continuent, sous des formes différentes, d'inférer sur la vie sociale réunionnaise. Les rapports de domination ne sont certes plus du type maître/esclave et maître/engagé, mais à chaque groupe ethnique sont associés un certain nombre de traits physiques, psychiques et comportementaux qui tendent à être essentialisés et participent de la structuration de la vie sociale réunionnaise.

Ces traits stéréotypés ne sont plus nécessairement aujourd'hui les mêmes que ceux usités hier, « l'histoire étant utilisée par les acteurs comme stock, comme réservoir d'images, dans des dynamiques sociales et politiques qu'il faut appréhender au présent. (...). Au lieu de l'histoire coloniale, c'est alors la mémoire coloniale que l'on va peut-être trouver comme un facteur explicatif du stéréotypage contemporain de l'immigration – la mémoire, c'est-à-dire une construction au présent, à la fois sociale et subjective, malléable aussi, du sens du passé » (LORCERIE, Françoise. 1997. P.78-79). Si le détour par le passé s'avère nécessaire pour comprendre les relations interethniques à la Réunion aujourd'hui, le sens de ces relations consiste bien en une réappropriation et une réinterprétation de cette histoire au présent. Ce sont les rapports de domination qui se maintiennent plus que des stéréotypes.

De fait, de nouveaux traits comportementaux ont émergé qui viennent réaffirmer l'existence de groupes ethniques, renforcer les frontières, repenser les différences et donc les inégalités. Ainsi, les "Cafres" étaient autrefois des esclaves asservis à leurs maîtres. Aujourd'hui, ils sont pensés comme étant dans l'incapacité de se prendre eux-mêmes en charge face à l'absence d'une autorité et formeraient une population d'assistés, survivants grâce à "l'argent braguette" – expression couramment employée à la Réunion pour parler des allocations familiales. Certains imaginaires, construits du temps où la Réunion était une société esclavagiste, sont parfois réinvestis aujourd'hui, tel celui d'une "sexualité noire". D'autres émergent, participant au maintien de la différenciation et de la hiérarchisation des groupes ethniques qui coexistent à la Réunion¹⁰⁰. Françoise Lorcerie a choisi de parler de stéréotypages afin de rendre compte du caractère processuel de la construction de ces

¹⁰⁰ Cf. la Partie 2 pour plus des développements sur les catégorisations ethnicisées et ethnicisantes.

représentations sociales qui visent à maintenir ou à faire tenir des rapports de domination (1997.).

Si le « *métissage* » reste largement sollicité dans les discours des jeunes réunionnais d'aujourd'hui¹⁰¹, les revendications actuelles de reconnaissance d'un passé esclavagiste et les quelques manifestations d'hostilité à l'égard de métropolitains témoignent de tensions réelles à la Réunion. Les patients métropolitains rencontrés à la Réunion, qui ont également vécu en Guadeloupe et/ou en Martinique, mettent en avant le moindre racisme perçu à la Réunion comparativement à ce qu'ils ont connu dans ces deux autres îles françaises. Néanmoins, les inégalités restent fortement ancrées bien que peu montrées.

I.2.3. Une post-colonialité impensée.

On peut penser que l'impact de l'histoire de la Réunion, au travers d'une réappropriation et d'une réinterprétation de son passé colonial et esclavagiste, sur les relations interethniques et les représentations sociales associées aux différents groupes ethniques socialement reconnus, est d'autant moins interrogé que les réflexions en terme de post-colonialité semblent faire peu de cas des Départements français d'Outre-Mer (DOM). Les propos de Françoise Vergès sont à cet égard tout à fait explicites et teintés de dénonciation à l'encontre d'une France métropolitaine peu soucieuse de "ses territoires périphériques". « L'appellation "outre-mer" n'aide d'ailleurs pas à donner un sens à ces espaces. Historiquement, elle a tout simplement remplacé le terme "colonial" dans le discours administratif et ce glissement sans bruit a perpétué l'impression d'un anachronisme sur lequel ni l'opinion française ni la recherche considèrent qu'il est essentiel de s'appesantir. Cette situation rend difficile leur définition : ce ne sont plus des colonies, mais ce ne sont pas des territoires indépendants et ils restent soumis à des politiques d'exception à la fois positives et négatives (lois spéciales ou exception dans la loi pour tenir compte des retards structurels). Cette question de terminologie n'est pas sans conséquences : n'entrant pas dans des catégories clairement identifiables, ces espaces sont rejetés à la marge, leurs populations renvoyées à des clichés (assistés, Rmistes, communautaristes). Un terme peut cependant être suggéré : celui de "postcolonialité" » (VERGES, Françoise. 2005. P.68-69).

¹⁰¹ Le choix de ce terme par ces jeunes pour dire l'identité réunionnaise met en évidence l'entremêlement entre des caractéristiques physiologiques, d'une part, et socio-historiques, d'autre part, dans les représentations sociales.

Ce terme est d'autant plus essentiel pour Françoise Vergès qu'elle estime que la post-colonialité n'est tout simplement pas pensée en ce qui concerne les départements d'outre-mer. Ni tout à fait dans l'espace national, comme le suggère le terme "outre-mer", ni tout à fait en-dehors, puisqu'il s'agit de départements français, les DOM demeurent en périphérie et de fait exclus de nombreux questionnements et en particulier de celui de la post-colonialité – exception faite de rares chercheurs qui s'y sont intéressés, comme Michel Giraud. N'ayant pas accédé à l'indépendance, ces espaces périphériques semblent ne devoir plus être pensés qu'en tant que français, confondus dans la grande histoire nationale qui ne fait guère cas de ces petites possessions lointaines. L'image d'une intégration réussie empêche de penser les tensions interethniques actuelles et de démêler le présent de l'histoire. Le désir de réappropriation de l'histoire de l'esclavage et du colonialisme aujourd'hui ne constitue-t-il pas un témoignage fort du mal-être actuel des plus exclus pris dans des représentations sociales négatives fortes ? Ne conviendrait-il pas aujourd'hui de penser cette situation postcoloniale spécifique de ces espaces dits périphériques ? « En marge de l'histoire coloniale, absents de l'histoire nationale, absents de la problématique postcoloniale (car cette dernière est strictement associée, à tort, avec les pays qui se sont libérés de la tutelle coloniale) ; les outre-mers demeurent un espace exclu de l'histoire tout en faisant partie de l'espace républicain »¹⁰² (VERGES, Françoise. 2005. P.70).

I.2.4. La lutte des "Cafres".

Les combats menés dans la recherche d'une reconnaissance de l'histoire esclavagiste et coloniale sont largement le fait de ceux qui se disent "Cafres". Si cette identité renvoie à un ensemble de traits négatifs pour une large part de la population, elle tend à être réinvestie par certains qui souvent se voient pourtant contester cette appartenance identitaire. Le retournement du stigmaté passe par les moins mal lotis. Ils ne correspondent donc pas à l'image sociale de ce qu'est un "Cafre". Si la couleur constitue un des critères essentiels, elle n'est pas le seul. Être "cafre" renvoie, dans les représentations sociales, non seulement à une

¹⁰² Pascal Blanchard et Nicolas Bancel vont également dans ce sens lorsqu'ils retracent l'histoire de la départementalisation des actuels DOM : « En 1946, la départementalisation des "vieilles colonies", au moment où la légitimité impériale vacille, semble paradoxale. Le resserrement des liens avec la métropole est réclamé par les élus – notamment communistes – des quatre colonies qui espèrent une amélioration de la représentation politique de leurs territoires ainsi qu'une aide matérielle substantielle, capable d'enrayer le sous-développement chronique. La mise en œuvre de la départementalisation, extrêmement lente, et loin de satisfaire les attentes, marque néanmoins un moment charnière et une rupture définitive entre une partie de l'Empire, que l'on juge alors assimilée à la métropole, et le reste des colonies » (1998. P.64)

descendance d'esclaves et à une couleur de peau mais également à une certaine précarité. Ils sont également perçus, socialement, comme étant plus souvent alcooliques, gros consommateurs de cannabis et davantage exposés à des troubles psychiatriques¹⁰³. Ce sont les représentations de la famille que l'on dit créole, pour ne pas dire ayant du "sang cafre", des ascendances africaines ou malgaches, qui dessinent un portrait d'individus victimes d'être nés "cafres". C'est l'image de la matrilinearité et d'enfants en manque de référence paternelle avec un père absent, alcoolique, violent, qui ne travaille pas, séjourne parfois en prison. Ce sont des hommes et des femmes qui continuent de croire que la prière et les *zerbages* (ou tisanes) sont là pour le salut de leur corps et de leur âme.

On ne peut dès lors être dans les hautes sphères de la société si l'on naît "Cafre". De fait, ceux qui réussissent sont moins "Cafres" que les autres et peinent parfois à se faire reconnaître en tant que tels. Les revendications, la volonté de lutter contre les stigmatisations, et peut-être davantage contre le déni, s'affirment, comme en atteste l'intitulé de cet article paru en septembre 2003 dans le *Quotidien de la Réunion* : « *Mettre en avant la part kaf*¹⁰⁴ », article qui présente l'organisation de quatre conférences-débats sur ce thème par l'association "Rasine Kaf", née en 1998. Car si « le concept de réparation, relatif aux conséquences de l'esclavage, n'est pas nouveau en soi, sa déclinaison au plan local apparaît beaucoup plus récente », commente le journaliste. Reprenant les propos de la porte-parole de l'association, Ghislaine Bessière, il ajoute : « Face au "déni", Rasine Kaf prône donc la "restitution", la "réappropriation". D'où le titre du cycle de conférence : Démounaz lesklavaz. « Démounaz, c'est n'être plus un moune (une personne). Cela représente bien le processus de déshumanisation qu'a été l'esclavage. Il faut aller au fond des choses, arrêter avec le superficiel et l'hypocrisie. L'harmonie réunionnaise telle qu'elle est vantée n'est pas réelle. La part kaf n'est pas assumée, bien souvent par les Kaf eux-mêmes. Il faut mettre en avant la part kaf » (D., O. 17/09/2003.). Autre exemple de cette volonté de faire reconnaître l'esclavagisme et ses conséquences pour leurs descendants, ce fut la parution d'un article dans la revue *Témoignages* en septembre 2004 qui titrait : « *À l'origine, il y avait le Kaf* » (Témoignages. 11/09/2004.).

¹⁰³ Cf. les développements concernant les troubles psychiatriques associés aux "Cafres" au point II.2.1. du Chapitre 5 de la Partie 2.

¹⁰⁴ "Kaf" est le terme créole qui signifie "Cafre".

I.2.5. Identités attribuées et identités revendiquées.

Les différents groupes ethniques ont une existence sociale forte. Pour autant, comme le montre l'exemple précédent, identités attribuées et identités revendiquées ne concordent pas nécessairement. Un autre exemple, tiré de nos observations dans un service hospitalier, montre à la fois l'importance réelle des identités ethniques à la Réunion et la tension entre auto- et hétéro-définitions. Un aide-soignant qui y exerçait se définissait comme "Créole". Pourtant, certains patients le renvoyaient systématiquement à une identité de "Malbar". Cette identité que quelques-uns lui attribuaient était pensée comme positive par ces malades dans la mesure où elle permettait un rapprochement entre leur identité propre qu'ils revendiquaient et celle de cet aide-soignant. Lui, pourtant, sans tout à fait refuser cette identification, se préférait une identité "créole", cherchant à se rapprocher de ses collègues de travail, globalement reconnus par eux-mêmes et les autres comme tel.

Cet exemple semble bien aller dans le sens des « théoriciens instrumentalistes qui réfutent l'idée selon laquelle l'ethnicité serait un effet de la socialisation au sein d'un groupe ethnique, mais la situent comme une réaction aux changements des structures institutionnelles et des rapports de pouvoir impliqués par la modernisation. L'ethnicité ne peut être que politique (*political ethnicity*) puisque c'est précisément la fonction d'organisation d'intérêts politiques qui la définit. Il n'en reste pas moins que si cette conception de l'ethnicité "réactive" rend bien compte de la mobilisation des identités à des fins politiques, elle présuppose une conscience ethnique latente qui reste hors du champ d'investigation » (POUTIGNAT, Philippe et STREIFF-FENART, Jocelyne. 1995. P.110).

Dans l'exemple donné ci-avant, cet aide-soignant préfère à l'identité "malbaraise" une identité "créole". Néanmoins, selon les contextes, il peut solliciter l'une ou l'autre de ces identités. Cette préférence clairement exprimée pour l'identité "créole" pourrait entrer dans le cadre des rapports de pouvoir tels qu'ils se jouent aujourd'hui à la Réunion. Le groupe des "Créoles" se définit davantage en regard de celui des "Métropolitains", tandis que le groupe des "Malbars" se définirait davantage dans le groupe des "Créoles", lui-même incluant différents sous-groupes, plus ou moins positivement définis, celui des "Malbars" ne disposant pas des représentations les plus enviables puisqu'il est associé, entre autre, à la sorcellerie. Pour cet aide-soignant, participer du groupe des "créoles" est plus valorisant. L'autre sens que l'on peut donner à ce choix identitaire tient aux rapports de pouvoir à l'intérieur de l'hôpital. Ici, les médecins sont originaires de la France métropolitaine. La mobilisation du personnel

paramédical autour d'une identité commune "créole" favorise alors les solidarités, l'entraide et permet de mieux faire face aux médecins originaires de France métropolitaine. On voit bien ici que « l'intérêt de ces théories (instrumentalistes), c'est qu'elles "marchent" assez bien pour expliquer les situations de conflits ethniques, particulièrement dans le cas des ethno-nationalismes, en permettant notamment de comprendre que « les gens ne se battent pas simplement parce qu'ils sont culturellement différents » (Llyod, 1974). Mais elles sont de peu d'utilité pour expliquer la formation et le maintien des groupes ethniques en dehors des situations conflictuelles » (POUTIGNAT, Philippe et STREIFF-FENART, Jocelyne. 1995.).

L'approche de Fredrik Barth, sans faire l'impasse sur l'expression des ethnicités dans des contextes de rapports de pouvoir, permet de saisir comment se maintiennent les groupes ethniques et, de fait, apporte quelques éléments essentiels de compréhension de ce que nous entendons par ethnicité. En choisissant de parler de "frontières" (*boundaries*), Barth permet de saisir non seulement le sens du recours à l'ethnicité dans les rapports de force mais également dans un quotidien plus pacifié. Ce qui prime c'est alors la mise en relation, la situation, la rencontre, qu'elle soit conflictuelle ou non. D'autre part, il rappelle le caractère dynamique de l'ethnicité et donne ainsi sens aux possibles recours à des identités différentes selon les situations. « La spécificité de l'organisation sociale ethnique provient du rôle qu'y jouent les contrastes culturels mais ce rôle ne peut être dissocié des processus de manifestations d'identités. Les processus sont organisationnels dans la mesure précisément où ils ne relèvent pas de la psychologie des individus, mais de la constitution d'espaces scéniques et des opérations externes que les acteurs y effectuent les uns envers les autres. C'est dans ces espaces que les attributs culturels prennent une valeur expressive (et peuvent donc être hautement sélectifs), non comme révélateurs d'une réalité subjective, voire ineffable, mais en tant que revendication à être jugé comme "un certain type de personne", revendication publique qui demande à être publiquement validée et ratifiée et supposant un idiome conventionnel commun » (POUTIGNAT, Philippe et STREIFF-FENART, Jocelyne. 1995. P.124).

L'analyse située de l'ethnicité de Barth, si elle évite l'écueil d'une définition de l'ethnicité par un agrégat de traits culturels qui en soi ferait sens pour le groupe indépendamment des autres groupes, ne permet pas de comprendre comment se sont construits ces références culturelles plus ou moins partagées. C'est la critique essentielle qui lui aura été faite par les théoriciens de l'ethnicité. Ne pourrait-on « réintroduire dans les

théories de l'ethnicité le contenu sans réintroduire le substantialisme des théories antérieures, ou pour reprendre les termes de Wilson (1993), de dépasser le "dualisme stérile" entre essentialisme culturel du primordialisme et le formalisme relationnel de Barth » ? (POUTIGNAT, Philippe et STREIFF-FENART, Jocelyne. 1995. P.143). Dans le contexte des services hospitaliers étudiés, il importe en effet de veiller à ce point. Car si la tendance à la définition de l'autre et de soi s'exprime bien en relation, en situation, et tend à construire des groupes ethniques marqués de stéréotypes culturalistes associés à chacun de ceux qui bon gré mal gré sont identifiés comme appartenant à tel ou tel groupe, elle est aussi le fait de certains traits culturels effectivement (plus ou moins) partagés. En particulier, la relation de soins ne peut être comprise sans que soient prises en considération, d'une part, certaines représentations du corps, de la santé et de la maladie, de la médecine, etc. des acteurs en présence et, d'autre part, l'idée qu'ils se font des conceptions mêmes de l'autre en matière de santé.

1.3. L'ethnicisation des professions et des inégalités sociales.

L'idée d'un recouplement entre professions et ethnicités est pensée sur le mode de l'évidence à la Réunion. Il n'est pas question ici de prendre pour argent comptant les classifications qui émanent des représentations sociales et de donner de fait une image figée de la société réunionnaise. Ce qui nous intéresse ici c'est davantage ce qu'induisent ces représentations dans les relations interethniques.

1.3.1. Une société ethniquement structurée et inégalitaire.

Certains groupes sont par exemple perçus comme potentiellement dangereux en tant qu'ils détiendraient certains secteurs clés de l'économie réunionnaise quand l'administration serait entre les mains d'autres. Il existe une tendance à l'ethnicisation de certains secteurs d'activité. Il reste possible que les représentations sociales fortes des ethnicités participent de cet état de fait – partiellement représentatif de la réalité sociale – selon le processus dépeint par William I. Thomas au travers de la notion de situation. « Par cette expression, il désigne la façon dont les individus conçoivent, au-delà de ses seuls aspects purement objectifs, la signification d'une situation donnée en fonction de leurs attitudes et de leurs opinions. Cette interprétation subjective, mais collective parce que partagée par un certain nombre d'individus participant d'une même expérience sociale, conditionne leurs façons d'agir et contribue, par conséquent, à modifier la situation elle-même. C'est ce que Thomas résume dans ce que Robert K. Merton appelle son "théorème", formule un peu énigmatique mais

fameuse : “Si les hommes définissent des situations comme réelles, elles sont réelles dans leurs conséquences” (...). L’analyse de la définition de la situation d’un groupe donné, ne consiste pas exclusivement à départager ce qu’il y a de vrai et de faux dans ses représentations collectives, mais à comprendre les effets réels des attitudes. L’auteur affirme ainsi que la réalité sociale est le résultat d’une combinaison de faits et de contraintes objectifs, d’une part et de facteurs subjectifs et idéologiques, tels que les représentations, les idées, les opinions..., d’autre part » (DE RUDDER, Véronique. 1997b. P.55).

Pour Sonia Chane-Kune, géographe politique, il est clair que la société réunionnaise est ethniquement structurée et demeure profondément inégalitaire puisque « la promotion, rendue possible par le développement d’activités indépendantes de la plantation et par l’accès du plus grand nombre à l’éducation, ne se présente pas de la même façon pour tous. La situation est certes moins figée, mais tous les groupes ethno-culturels ne connaissent pas la même évolution. Il est incontestable que les Réunionnais d’origine africaine et malgache et, dans une moindre mesure, les descendants d’engagés indiens sont ceux qui ont le moins bénéficié de la départementalisation. Les Réunionnais d’origine chinoise ne se destinent plus au commerce. Les jeunes poursuivent généralement des études supérieures, le plus souvent scientifiques, qui les conduisent notamment à des professions libérales (surtout médecins, pharmaciens, etc.). Toutefois, il se trouve toujours un jeune pour reprendre, après ses études, le fonds de commerce familial qu’il modernisera et exploitera, aidé par ses parents. Une évolution analogue se retrouve au sein des familles musulmanes, où l’on compte aussi bon nombre de médecins, de professeurs ou de cadres. Dans les deux cas, les changements valent autant pour les filles que pour les garçons. Quant aux Réunionnais d’origine indienne, les “Malbars”, on les retrouve dans les situations les plus diverses : certains restent petits planteurs, marchands de légumes, ouvriers ou journaliers agricoles, d’autres accèdent aux professions libérales ou à la fonction publique. Les “Cafres” et les petits Blancs se situent pour la plupart dans les catégories les plus pauvres de la société réunionnaise » (CHANE-KUNE, Sonia. 1996. P.144-145). Plus schématiquement, elle distingue quatre groupes. Le premier englobe les propriétaires de grands domaines fonciers (essentiellement les “Gros Blancs”) et les importateurs-distributeurs (“Gros Blancs” mais aussi anciens petits commerçants chinois et indiens musulmans) ; le second groupe est composé de fonctionnaires et assimilés (dont de nombreux métropolitains) ; le troisième est constitué d’exploitants agricoles non propriétaires, d’employés de la fonction publique peu qualifiés ou encore de petits commerçants (groupe moins homogène) et le quatrième compte les plus grands exclus

de la départementalisation, largement tributaires aujourd’hui des minima sociaux (principalement les “Cafres” et les “Petits Blancs”).

I.3.2. Des relations interethniques sous tension.

Cette tendance à un recouplement entre statut social et ethnicité tend à exacerber les relations interethniques. En témoigne par exemple, cet article paru dans le quotidien de l’île de la Réunion le plus vendu, le Journal de l’île de la Réunion (JIR), dans la rubrique “le petit moucateur”¹⁰⁵, où le choix d’envoyer vers les associations réunionnaises de France métropolitaine, à l’occasion de la fête du 20 décembre qui célèbre à la Réunion l’abolition de l’esclavage, la vice-présidente de la région Réunion, originaire de France métropolitaine, est vivement critiqué : « C’est Catherine Gaud qui ira représenter la Région Réunion à Paris à l’occasion des festivités du 20 décembre organisées, la semaine prochaine, par le CTR (Comité du Tourisme de la Réunion). Paul Vergès en a décidé ainsi. Jocelyne Lauret, présidente du CTR, qui se trouve déjà sur place, aurait très bien pu le faire. Ce qui aurait eu l’avantage de faire faire des économies à la collectivité. Réflexion ironique à haute voix de Monique Orphée (PS), hier lors de la commission permanente : “Catherine Gaud parlera certainement des bienfaits de la colonisation à la Réunion !”. La petite Cafrine socialiste ne comprend pas pourquoi la Région a choisi d’envoyer une Zoreille¹⁰⁶ à Paris pour parler de l’abolition de l’esclavage aux associations réunionnaises de métropole ». Ce texte a suscité la colère d’un lecteur qui rétorque dès le lendemain : « La zoreille en question étant Catherine Gaud, vice-présidente du Conseil régional, je faillirais au devoir le plus élémentaire de tout Réunionnais si je ne rappelais pas à l’auteur de cette lamentable appréciation que nous sommes tous issus de peuples venus des horizons les plus divers ; que notre île appartient à tous ceux qui y travaillent et qui souvent se consacrent aux causes les plus difficiles. Je voudrais dire à la personne qui – au motif qu’elle parle “brut de décoffrage” – s’est autorisée cette appréciation des plus lamentables à l’encontre d’une compatriote zoreille, que je

¹⁰⁵ “Moucater” est un terme du créole réunionnais qui signifie en français “se moquer”. Ainsi, “le petit moucateur” se traduirait par “le petit moqueur”. Cf. *Le Journal de l’Île de la Réunion*, mercredi 14 décembre 2005.

¹⁰⁶ Terme du créole réunionnais qui signifie “originaire de France métropolitaine”.

prendrais sa défense si un jour quelqu'un s'autorisait des commentaires "bruts de décoffrage" de ce genre sur un Réunionnais d'origine cafre, arabe ou malabar... »¹⁰⁷.

De façon plus générale, et au-delà des exemples de la tension entre "Métropolitains" et "Créoles" que l'on observe dans la vie quotidienne réunionnaise et à l'hôpital en particulier, la Réunion est sans cesse en lien avec l'univers métropolitain pourtant distant de près de dix mille kilomètres. Les médias de la métropole sont omniprésents même s'il existe des chaînes de télévision et des radios locales. Les cours se font en français à l'école. L'ensemble de l'administration fonctionne comme en France métropolitaine. Dès lors, le renvoi à l'univers métropolitain est permanent quand, en France, les DOM sont quasi absents. Les fortes difficultés que connaît aujourd'hui la Réunion, en particulier au niveau économique, ravivent des tensions et rancœur qui font ressurgir les échecs nés de la structuration de l'économie de l'île depuis l'administration coloniale.

En effet, entre 1977 et 1994, « malgré une diminution des inégalités, les écarts de revenus au sein de la population restent très accentués et encore nettement supérieurs à la métropole. En 1994, les 10% les plus riches gagnaient 33 fois plus, en moyenne, que les 10% les plus pauvres à la Réunion », sachant que « le rapport entre la masse des revenus perçue par les 10% les plus riches sur les 10% les plus pauvres était de 11 en métropole en 1996 » (TEMPORAL, Franck. 2005-2006. P.468). Pour la période récente, les inégalités continueraient de diminuer mais l'augmentation globale du niveau de vie de l'ensemble des Réunionnais n'aurait pas infléchi la part des ménages qui vivent en dessous du seuil de pauvreté, de l'ordre de 10% de la population¹⁰⁸. L'autre indicateur de la pauvreté concerne le dénombrement des personnes qui relève de la solidarité nationale *via* les minima sociaux : « au 31 décembre 2003, le nombre d'allocataires de minima sociaux était de 144618 personnes à la Réunion. Les minima sociaux concernent une part importante de la population de l'île : les allocataires représentent 19% de la population totale et 30% de la population des individus âgés de 20 ans et plus en 2003. Cette part est donc nettement plus élevée qu'en France métropolitaine où l'on compte 3 millions d'allocataires pour une population estimée à

¹⁰⁷ Paru dans la revue Témoignages le jeudi 15 décembre 2005. http://www.temoignages.re/article.php3?id_article=12388.

¹⁰⁸ Le seuil de pauvreté est calculé sur la base du niveau de vie et il a donc été redressé parallèlement à la hausse du niveau de vie. Le seuil de bas revenus est actuellement estimé à 360 euros par mois en moyenne par unité de consommation.

59,9 millions d'habitants, soit une proportion de 5% de la population. Si l'on inclut les ayants droit (enfants et conjoints de bénéficiaires), que l'on peut estimer à environ 250000 en 2003, on compte près du tiers de la population du département qui vit dans un ménage dont au moins un des membres perçoit un minimum social. Ainsi, la Réunion, qui pèse pour 1% de la population française (métropole + DOM), réunit plus de 4% des bénéficiaires des minima sociaux de la France entière et près de la moitié des allocataires des DOM » (TEMPORAL, Franck. 2005-2006. P.471).

Cette structuration fortement ethnicisée de la société réunionnaise n'est pas sans conséquences sur la prise en charge hospitalière du VIH-sida. Elle est au cœur même de notre questionnement. Elle constitue le cadre dans lequel s'inscrivent des traitements différenciés.

1.4. Ethnicisation des professions de santé.

La situation originale des services qui prennent en charge le VIH-sida à la Réunion, où les médecins sont tous originaires de la métropole quand le personnel paramédical (à l'exception d'un assistant social et d'un diététicien) est originaire de la Réunion, suscite quelques interrogations et commentaires.

1.4.1. L'implantation de la médecine métropolitaine à la Réunion.

Du temps de la colonisation, la France a envoyé à la Réunion des administrateurs, des médecins, des religieux et des exploitants qui recouraient à une main d'œuvre d'esclaves pour cultiver les terres, puis à une main d'œuvre dite libre. La présence de la médecine occidentale est donc ancienne sur le sol réunionnais.

Mais c'est avec la départementalisation en 1946¹⁰⁹, que de profonds changements vont être opérés à la Réunion sur fond de recherche d'unité nationale : « En 1959, le Général de Gaulle et son premier ministre Michel Debré, qui sera élu député de la Réunion en 1963, font une visite dans l'île suite à la volonté du gouvernement de mieux connaître les DOM. Cette visite est décisive : peu après, les investissements vont croître et les transformations s'accélérer, le but étant une assimilation de plus en plus poussée de la Réunion à la mère

¹⁰⁹ « En 1945, après la capitulation de l'Allemagne, des élections sont organisées. La Gauche triomphe avec dans ses rangs Raymond Vergès et Léon Lepervanche, tous deux communistes, qui vont représenter l'île à l'Assemblée Nationale. En mars 1946, ils proposent à l'Assemblée le projet de départementalisation de la Réunion. Celui-ci sera adopté à l'unanimité » (Histoire de l'île de la Réunion).

patrie. Les conditions de vie s'améliorent et la population augmente considérablement. Des progrès sont faits sur le plan sanitaire, social et éducatif. La Sécurité Sociale est étendue à l'île, le Service Départemental d'Hygiène Sociale (future DDASS) est créé ainsi que des PMI (Protection Maternelle et Infantile). La médecine préventive est développée, les vaccinations sont obligatoires, des hôpitaux sont construits. L'éducation sanitaire se fait par le biais de l'école, la radio, la télévision, des campagnes de sensibilisation... On lutte également contre la sous-alimentation. De ce fait, les cantines scolaires se généralisent et les familles profitent d'une politique d'aide et perçoivent des allocations pour pouvoir se nourrir. Suite à toutes ces mesures, la mortalité passe de 11,4 pour mille en 1960 à 6,3 pour mille en 1978 » (Histoire de l'île de la Réunion). L'habitat aussi est concerné par ces interventions de l'État français qui visent à moderniser les DOM au travers de la construction de logements à loyers modérés ; même chose pour les zones portuaires, l'aéroport, l'approvisionnement en eau et énergie, des établissements scolaires sont construits, etc. La modernisation touche tous les secteurs de la vie réunionnaise.

L'amélioration de la qualité de vie, la construction d'hôpitaux et les salaires plus élevés qu'en France métropolitaine ont attiré de nombreux médecins hospitaliers originaires de la métropole qui ont choisi de s'installer à la Réunion pour quelques années ou pour une vie. En choisissant d'exercer à la Réunion, les fonctionnaires de l'État bénéficient d'un salaire environ une fois et demi supérieur à ce qu'ils toucheraient en France métropolitaine. Plus précisément, « tous les fonctionnaires civils de l'État et des collectivités territoriales en poste dans les départements d'outre-mer perçoivent une rémunération majorée de 40% en Guadeloupe, en Martinique et en Guyane et de 53% à La Réunion. Cette « prime de vie chère » est composée de trois éléments :

- une majoration de traitement de 25%, instituée par la loi n°50-407 du 3 avril 1950 ;
- un complément temporaire à la majoration de traitement de 5%, institué par le décret n°53-1266 du 22 décembre 1953 portant aménagement du régime de rémunération des agents, porté à 15% par le décret n°57-87 du 28 janvier 1957 ;
- un indice de correction, applicable uniquement à La Réunion, institué par le décret n°49-55 du 11 janvier 1949, modifié par le décret n°71-485 du 22 juin 1971. Cet indice de correction était destiné à compenser l'écart de parité entre le franc français et le franc CFA, qui avait cours localement. Depuis le retrait du franc CFA et l'introduction du franc métropolitain,

intervenue le 1^{er} janvier 1975, le taux de l'indice de correction a été ramené à 1,138. Cependant la base réglementaire de cet avantage a disparu » (Assemblée Nationale. P.6)¹¹⁰.

Les médecins hospitaliers sont concernés par ces mesures, ce qui favorise sans doute la venue sur l'île de médecins métropolitains, d'autant que les individus originaires de la Réunion et titulaires d'un diplôme de médecine sont peu nombreux dans la mesure où seule la première année d'étude y est possible. Les emplois moins qualifiés, quant à eux (les professions paramédicales de l'hôpital), sont occupés le plus souvent par des personnes originaires de la Réunion. La tendance à un recouplement entre statut social et origine est bien une réalité dans les services étudiés.

I.4.2. Ethnicisation des professions de santé et rapports de domination dans la relation de soin.

Pour la très large majorité des malades, l'origine métropolitaine des médecins est un gage de bons soins. Lorsque l'on est originaire de métropole et que l'on a fait ses études de médecine en métropole, on est forcément un bon médecin. Si les patients originaires de la Réunion apprécient généralement de pouvoir parler en créole avec les infirmiers, ils ne voient généralement pas d'un mauvais œil que les médecins s'expriment en français. Ce qui compte avant tout, c'est qu'ils fassent leur travail et qu'ils le fassent bien. Mais le français reste la langue de l'administration et du pouvoir quand le créole se fait langue de la vie quotidienne, sociale et familiale pour nombre d'entre eux. La distance qui s'établit entre un médecin et son patient est majorée par l'imposition de la langue des dominants et l'origine métropolitaine de ces médecins.

Les débats autour de l'introduction du créole à l'école sont récurrents. Les intellectuels se positionnent largement en faveur, dans un désir affirmé de revendication identitaire. Cet avis n'est pas nécessairement partagé par celles et ceux dont le créole reste la langue première, la langue du quotidien. La maîtrise du français, à leurs yeux fondamentale pour la réussite de leurs enfants, ne pourrait laisser de place au créole à l'école. Pour les aides-soignants rencontrés dans les services hospitaliers, l'introduction du créole serait assurément préjudiciable pour l'apprentissage le meilleur possible du français.

¹¹⁰ Pour quelques informations complémentaires sur cette « prime de la vie chère » dans la fonction publique outre-mer, cf. Annexe n°16.

La maîtrise du français est fortement corrélée à la situation sociale et économique des ressortissants de la Réunion. En tant que langue de l'école et de l'administration, les plus précarisés et les moins scolarisés ont une maîtrise moindre du français qui vient accentuer le rapport de domination dans le cadre de la consultation hospitalière. Il leur est alors plus difficile que pour d'autres d'être actifs dans leur prise en charge. Ceux et celles qui maîtrisent le moins le français s'expriment parfois en créole lors de la consultation médicale mais se cantonnent le plus souvent au silence. Avec le personnel paramédical, originaire de la Réunion, ces difficultés ne se posent généralement pas et certains patients interrogent de fait préférentiellement ces soignants, ce qui, au vu de l'étude menée dans le service parisien, renverrait également au statut moins valorisé des paramédicaux. Les médecins, quant à eux, ne considèrent le plus souvent pas que l'usage du créole associé à une maîtrise moyenne du français puisse constituer un problème réel. Ils disent comprendre le créole et certains affirment le parler. Pourtant, nos observations nous ont permis de constater que l'usage du créole par les médecins ne se fait qu'exceptionnellement *via* la traduction de quelques termes, notamment lorsque le patient est interrogé sur les symptômes ressentis. Un exemple de cet usage peut être donné ici, sachant que même s'il s'agit d'un terme précis et non d'une phrase en créole, ce fait reste une exception : « *Tu as eu de la fièvre, des frissons ?* » demande le médecin. Le patient semble gêné, sourit. Il reformule : « *Kapkap ? la fièvre, tu as eu ça ?* ». « *Oui, oui* », lui répond alors le patient, signifiant clairement par son attitude qu'il a bien compris (Journal de bord. La Réunion. Novembre 2003).

Le caractère à première vue positif de la présence de médecins originaires de la métropole, en l'occurrence l'appréciation qu'en font les patients, toutes origines confondues, en termes, notamment, de gages de bons soins, souligne l'intériorisation de la supériorité des majoritaires¹¹¹.

Parallèlement, le personnel paramédical, presque exclusivement composé de femmes originaires de la Réunion et parce qu'il renvoie à une moindre qualification que les médecins,

¹¹¹ Rappelons ici que les termes majoritaires et minoritaires ne se rapportent pas à des données chiffrées mais doivent être compris dans le contexte des relations interethniques qui font de certains, ici les "Métropolitains", les détenteurs, certes non exclusifs, des pouvoirs. La situation réunionnaise est néanmoins relativement complexe et n'oppose pas si simplement les originaires de France métropolitaine aux originaires de la Réunion. À l'intérieur même de ceux qui participent de ce groupe minoritaire, il y a différents groupes qui renvoient à des origines multiples. Entre ces groupes, les tensions sont également palpables et se dessinent des luttes autour d'enjeux de pouvoir.

renforce cette perception d'une plus grande réussite des "Métropolitains", des majoritaires. De plus, la féminisation de ces professions paramédicales (seuls les deux cadres de santé sont des hommes), agit dans le sens d'une certaine déqualification de ces professions associée à l'image de la bonne infirmière, naturellement généreuse et apte à "prendre soin de" puisque femme¹¹².

Les ethnicités, réelles ou attribuées, structurent fortement la vie sociale réunionnaise. Ces groupes ethnicisés qui font sens socialement sont composés d'individus tous français depuis de nombreuses générations. On parle de fait des "vieilles colonies" lorsqu'il est question des Départements français d'Outre-Mer (Réunion, Martinique, Guadeloupe et Guyane). C'est l'intérêt ici de cette présentation de la société réunionnaise et du choix même de cette comparaison qui nous permet de comprendre que les traitements différentiels observés en raison de l'origine ne trouvent pas leur sens dans une opposition entre nationaux et étrangers mais dans des relations interethniques socialement construites.

¹¹² Cf. Partie 1. Chapitre 1. Point II.2 sur la féminisation des métiers paramédicaux.

II. De la question métropolitaine de l'accès aux soins aux rapports de domination dans la relation de soin.

Le contexte parisien nous a amené vers la prise en considération d'un autre aspect essentiel pour éclairer les modalités d'une prise en charge ethniquement différenciée en santé. En effet, la question de possibles traitements ethniquement différenciés ne concerne plus, comme à la Réunion, des ressortissants français mais principalement des étrangers qui ont migré en France. Nous nous sommes focalisés sur les ressortissants de pays d'Afrique sub-saharienne, population très présente dans les services qui prennent en charge le VIH-sida en région parisienne, tant en nombre que dans les discours des soignants, ce qui tiendrait à l'orientation prise par le service depuis sa fondation. Les malades originaires d'Afrique sub-saharienne y étaient nombreux car y étaient prises en charge les maladies dites tropicales (avant le VIH-sida) et qu'y était proposé un diplôme intitulé « santé dans le monde ». Un médecin raconte : « *il faut voir le service ici il y a vingt ans, ou avant le sida. L'ouverture sur l'Afrique, personne ne faisait ça à Paris. La salle de consultations, c'était des familles africaines, il y avait une salle commune, c'était les gens en boubous, enfin c'était un mélange de trucs, il y a toujours eu une ouverture vers les gens d'ailleurs. Et le sida il est venu ici comme ça. Personne n'a dit ici un jour « on va faire le sida », il est venu parce que c'était l'ouverture vers l'Afrique. Les homosexuels sont venus après en maladies infectieuses* » (Entretien médecin. Paris. Avril 2008).

On constate une forme d'évidence d'un autre ethnicisé "africain" ou "noir" et les ressortissants d'Afrique sub-saharienne sont effectivement le plus souvent en situation précaire et occupent des emplois dépréciés et faiblement rémunérés. Ces éléments seront repris dans le chapitre 5 autour des représentations des soignants quant à la culture (largement pensée comme homogène) et à la situation socio-économique des ressortissants de pays d'Afrique sub-saharienne articulées à la question de l'observance (bonne ou mauvaise prise des traitements). Nous avons choisi d'interroger un autre aspect du contexte sociétal français métropolitain en ce qu'il nous est apparu participer d'une modalité de construction de l'altérité originale, distincte de celle de la Réunion, induisant par là même des modalités de la prise en charge des patients spécifiques.

Contrairement à la situation réunionnaise où la part des étrangers suivis dans les services du VIH-sida reste très faible, la situation de la France métropolitaine soulève une autre question qui s'articule autour des politiques de santé et des politiques en matière

d'immigration. De fait, à ce jour, les traitements ethniquement différenciés en santé en France ont été abordés essentiellement *via* la question de l'inégalité dans l'accès aux soins des étrangers (CARDE, Estelle. 2006. ; CARDE, Estelle; FASSIN, Didier et MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mars-avril 2002. ; FASSIN, Didier. 2002. ; GIRAUX, Fabrice. 2003. ; MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mai-juin 2000.).

Si dans notre recherche les patients ont tous pu accéder à une prise en charge de leur pathologie, la question de l'accès aux soins est réinvestie dans la relation soignant/soigné. Les soignants, s'ils mettent en avant le caractère charitable de l'institution hospitalière et s'accordent à dire que l'accès aux services de santé est un droit pour tous, font entrer dans la relation de soins la contradiction entre cet accès de droit et l'illégitimité juridique de ceux d'entre les patients qui sont en situation irrégulière sur le territoire français et qui obtiennent un titre de séjour du fait de leur pathologie (cf. point II.2.). Ce paradoxe accentue l'image d'un humanisme médical tout en faisant de ces patients des personnes redevables, ce qui renforce les rapports de pouvoir entre soignants et soignés et tend à modeler les formes de la prise en charge.

II.1. Des inégalités dans l'accès au système de soins.

II.1.1. L'État français, les discriminations et les « catégories ethno-raciales ».

Mesurer les inégalités en matière d'accès aux soins des minorités ethniques en France c'est se confronter à une première difficulté : la définition même de ces minorités ethniques¹¹³.

En décembre 2004 a été créée une autorité administrative indépendante ayant pour mission la lutte contre les discriminations et le respect, dans les faits, du principe d'égalité : la HALDE, Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité. La création de la HALDE constitue une forme de reconnaissance de l'existence d'inégalités réelles et de discriminations. Si elle considère à la fois des discriminations raciales et d'autres liées à un handicap (cf. sa rubrique « bonnes pratiques et expériences »), elle affirme par son existence

¹¹³ Nous utiliserons pour le moment de manière indifférenciée les termes de « groupes ethniques », « minorités ethniques », « catégories ethno-raciales », du fait des diverses terminologies adoptées par les auteurs et les politiques. Nous y reviendrons en conclusion de ce chapitre.

même la réalité de discriminations raciales. Pour autant, cette reconnaissance se heurte à certaines difficultés pour les décrire et en rendre compte.

Le rapport sur la « mesure de la diversité et la protection des données personnelles » du 16 mai 2007 de la Commission Nationale Informatiques et Liberté (CNIL) met en évidence certaines difficultés, en France, pour rendre compte et donc pour lutter contre les discriminations raciales. Il y est stipulé que « la loi informatique et libertés permet sous certaines conditions le traitement de données sur les origines raciales ou ethniques. La CNIL a exprimé ses réserves à l'égard du recueil et du traitement, dans des catégories prédéfinies, de données relatives à l'origine raciale ou ethnique réelle ou supposée des employés ou des candidats à un emploi en l'état de l'information statistique disponible et en particulier de l'absence de référentiel national de typologies ethno-raciales et par voie de conséquence de résultats statistiques fiables aux niveaux national et local qui pourraient servir aux employeurs comme base de comparaison fiable (indicateurs nationaux ou par bassin d'emploi). En conséquence, la CNIL a recommandé dans ses conclusions de juillet 2005 que « les données relatives à l'origine raciale ou ethnique réelle ou supposée des employés ou des candidats à un emploi dans le cadre de la mesure de la diversité des origines ne soient pas recueillies » »¹¹⁴.

Il reste alors possible, et c'est là le second point de recommandation de la CNIL, de renseigner la nationalité de l'enquêté et de ses parents, voire de ses grands parents, ce qui demeure un bon indicateur de l'origine de l'individu, sans, reconnaît-elle, permettre de prendre en considération les enfants de migrants.

Ensuite, selon la troisième recommandation, elle autoriserait des études s'intéressant au « ressenti » des discriminations, ce qui permettrait de « poser des questions sensibles susceptibles d'identifier les obstacles à l'intégration et les facteurs de discrimination, tels que la couleur de la peau, ou encore toutes les autres caractéristiques visibles, audibles ou perceptibles ». Il n'est donc pas possible, en France, d'aborder la question des discriminations raciales *via* la définition, en amont, de catégories « ethno-raciales », que cela tienne à l'empreinte républicaine et à la négation de l'existence de minorités ethniques et/ou à un souci de non-stigmatisation et de non-réification de groupes ethnicisés/racisés.

¹¹⁴ Cf. le rapport présenté le 15 mai 2007 par le Commissaire Anne Debet intitulé « *Mesure de la diversité et protection des données personnelles* » sur le site de la CNIL : <http://www.cnil.fr/fileadmin/documents/approfondir/dossier/diversite/RapportdiversiteVD.pdf>

Ajoutons, avec Patrick Simon, que les données qui renseignent la nationalité ou le pays de naissance, alors même qu'elles ont été recueillies, ne sont le plus souvent pas publiées – à moins qu'il ne s'agisse d'une étude s'intéressant précisément à ces questions. Pour l'auteur, cela tient « à une tradition nationale qui privilégie l'identification par la position socio-économique pour décrire et analyser les faits sociaux, considérant les catégories de nationalité et d'origine comme non pertinentes et, plus fondamentalement, illégitimes dans cette perspective » (SIMON, Patrick. Juillet 2002. P.16). Il suggère également que le modèle républicain de l'intégration participe de cet état de fait. Ainsi, sont distingués dans la nomenclature statistique française les Français de naissance, les Français par acquisition et les étrangers. « Ce tryptique répond à une double problématique de gestion des flux et d'observation du processus d'assimilation à la nation, défini selon le fameux modèle d'intégration à la française par l'adoption de la nationalité française. (...) installation, incorporation dans l'appareil économique, développement des liens familiaux, transformation des pratiques dans un mouvement de résorption des spécificités, puis naturalisation, scandent le parcours théorique d'une population conçue comme exogène jusqu'à son assimilation » (SIMON, Patrick. Juillet 2002. P.18).

Cette distinction entre Français de naissance, Français par acquisition et étrangers évince la question de l'existence de minorités ethniques puisque ceux et celles qui seraient devenus français sont posés comme étant de fait intégrés. Ce sont alors les étrangers qui représentent une altérité admise. Ce modèle français de l'intégration rend difficile l'appréhension de discriminations "ethno-raciales", dans la mesure où ce que recouvre le terme "ethno-racial" ne se confond pas avec la nationalité, ni même avec une origine nationale. Pour autant, quel que soit le modèle politique, républicain ou multiculturaliste, s'observent des discriminations qui prennent par exemple la forme, en santé, d'une inégalité dans l'accès aux services de santé de minorités ethniques et, en particulier, des sans papiers.

II.1.2. Penser les inégalités en matière d'accès aux soins des minorités ethniques.

Le 11 décembre 2005, l'Observatoire des inégalités, rapportant les chiffres donnés par Médecins du monde sur la fréquentation des Centres de soins de Médecins du monde, souligne les difficultés réelles d'accès aux soins des étrangers en France. En effet, sur dix des centres de soins de Médecins du monde, près de neuf patients sur dix sont des étrangers. Plus

encore, la part des étrangers qui recourt à ces centres de soins va sans cesse croissante depuis 1999 où ils représentaient 70,8% des consultants contre 88,8% en 2004. Médecins du monde considère que « les durcissements pour obtenir l'aide médicale d'État (AME), obligeant notamment à fournir des justificatifs prouvant trois mois de présence ininterrompue en France, au mieux, retardent l'accès aux soins des plus démunis, au pire, les en écartent »¹¹⁵.

Les études qui s'intéressent à la santé des étrangers et des immigrés, et à l'accès aux soins en particulier, sont le fait de recherches relativement isolées qui néanmoins se développent. Estelle Carde, Didier Fassin et Sandrine Musso, dans une synthèse de travaux sur l'immigration et la présence étrangère en France, ont pu mettre en évidence que « le traitement défavorable peut concerner l'accès aux soins ou la qualité des soins (et que) la défaveur peut procéder d'une intention explicite ou de logiques structurelles. Sa raison peut être liée à une méconnaissance du droit par les agents ou à une mauvaise volonté dans son application, l'importance de ses conséquences (pouvant) aller d'un risque vital à un relatif inconfort, en passant par des difficultés d'accès à des médicaments. (Ils ajoutent que) les personnes concernées peuvent être étrangères en situation régulière ou non, mais aussi françaises » (CARDE, Estelle; FASSIN, Didier et MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mars-avril 2002. P.3).

Le plus souvent, les recherches qui s'intéressent à la santé des étrangers et immigrés en France, si elles constatent une inégalité en terme de morbidité et de mortalité, expliquent cette disparité par les conditions socio-économiques de ces individus dont la santé se rapprocherait de celle des Français natifs de France issus des milieux sociaux les plus défavorisés. On considère également souvent que la migration en tant que telle, c'est-à-dire en tant qu'exil et que perte des repères culturels, engendre des problèmes de santé spécifiques qui justifient une prise en charge "adaptée", comme le proposent certains ethnopsychiatres qui tendent à réduire les problèmes de santé des migrants à leur "culture". Autrement dit, le problème vient du malade et non de la société dans laquelle il a migré. C'est sa culture d'origine qui mettrait un frein à son intégration car elle se fait hermétique au changement, d'où les troubles de la personnalité – *a fortiori* pour les enfants d'immigrés qui sont pris entre deux cultures contradictoires. Ces recherches oublient alors la part du racisme et des

¹¹⁵ Cf. ici, en complément, l'article de Fabrice GIRAUX, « Inégalités d'accès aux soins entre Français et Étrangers à partir de l'expérience des missions France de Médecins du monde », s'intéressant notamment aux difficultés actuelles que rencontrent les étrangers pour l'obtention de l'Aide Médicale d'État.

discriminations (indirectes et directes) dans les rapports entretenus par les migrants avec les systèmes de soins et réifient la culture des malades davantage envisagée comme une seconde nature.

La focalisation sur la culture, et même celle sur les questions d'ordre économique et social, permet de taire la part de responsabilité de la société d'accueil quant à la santé médiocre de ses immigrés. « Cette altérité de l'intérieur ne repose plus seulement sur la position dominée et vouée à le demeurer qu'occupaient les pères travailleurs immigrés et les mères assignées à l'entretien et la reproduction du foyer. Elle permet aux dominants de s'absoudre de toute responsabilité dans les discriminations subies pour obtenir un travail auxquelles se heurtent les jeunes Français d'ascendance coloniale, en faisant glisser le regard du côté de la conformité comportementale et plus spécifiquement sexuelle et sentimentale exigée d'eux, qu'ils tarderaient à manifester (...). Hier comme aujourd'hui, l'ordre social français inégalitaire, accommodant à l'égard des discriminations, s'exempte de toute responsabilité politique et symbolique dans les rapports de domination, exclusivement attribués aux survivances d'une tradition présentée comme intangible, importée par des immigrants tenus pour réfractaires à toute modification de leur univers mental et culturel » (GUENIF-SOUILAMAS, Nacira. 2005. P.203).

Si les inégalités d'accès aux soins des minorités ethniques intéressent de plus en plus de chercheurs – quel que soit l'angle d'approche –, on constate que les statistiques produites, tant par l'INSEE que par le site du Ministère de la santé et des solidarités, ne mentionnent pas l'origine. Ainsi, sur le site du Ministère de la santé et des solidarités, on découvre un texte intitulé « L'état de santé de la population en France en 2006 ». Il y est expliqué que « La loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 a défini 100 objectifs de santé publique pour 2008. Cet ouvrage est le premier rapport annuel sur l'état de santé de la population en France réalisé à partir des indicateurs de suivi de ces objectifs »¹¹⁶. Il y est question des disparités régionales de santé et d'« indicateurs de santé transversaux ». Nulle part, n'est abordée la santé des étrangers et immigrés, fondus dans la masse de la population

¹¹⁶ Cf. sur le site du Ministère de la santé et des solidarités:
<http://www.sante.gouv.fr/drees/santepop2006/santepop2006.htm>

générale qui ne se décompose qu'au travers des catégories socioprofessionnelles, d'âge et de sexe¹¹⁷.

On peut penser, pour expliquer cette absence de production de publications de données concernant les inégalités de santé entre Français de naissance, Français d'acquisition et étrangers - pour reprendre les catégories de la nomenclature française – que « la gêne provoquée par l'évocation d'inégalités en rapport avec l'origine nationale trouve ses racines dans une adhésion au modèle républicain d'intégration que la découverte de ces disparités viendrait ébranler. La résistance à toute tentative d'explorer ce thème est à la mesure de la déception que les résultats d'une telle exploration pourraient entraîner » (FASSIN, Didier. Mai 1999. P.71).

Comment alors comprendre, dans ce contexte de l'impossibilité de penser les inégalités de santé des immigrés et étrangers, le sens de ces statistiques du VIH-sida qui, elles, tendent, de plus en plus, à prendre en considération l'origine des malades ? On y reviendra dans la partie suivante.

On se retrouve finalement face à ce paradoxe énoncé par Didier Fassin : « dans une période où il est particulièrement difficile de produire une connaissance sur la santé des étrangers et des immigrés, d'étudier les disparités dont ils sont les victimes face aux soins, à la maladie, à la mort, et, a fortiori, d'en débattre publiquement, c'est précisément la santé qui tend à devenir un enjeu important de leur reconnaissance » (FASSIN, Didier. Mai 1999. P.70). De fait, une part de ces étrangers, au préalable en situation d'illégalité juridique sur le territoire français, obtiennent des titres de séjour quand leur état de santé est considéré comme mettant en danger leur vie en cas d'expulsion¹¹⁸. C'est à ce paradoxe que nous allons nous intéresser à présent.

¹¹⁷ Pour exemple, les résultats d'une étude parue dans le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire du 31 octobre 2005 qui titre « Inégalités de santé et comportements : comparaison d'une population de 704 128 personnes en situation de précarité à une population de 516 607 personnes non précaires, France, 1995-2002 » qui conclut en disant qu'il existe de fortes corrélations entre la précarité et l'état de santé selon des indicateurs de comportements (notamment le tabagisme) et de santé (mauvaise santé perçue, obésité, maigreur, pression artérielle élevée, présence de dents cariées) (InVS. Octobre 2005).

¹¹⁸ Concernant le droit au séjour pour raison médicale, cf. annexe n°17.

II.2. Populations légitimes et/ou illégitimes ?

L'épidémie du VIH-sida a généré des choix en matière de politiques d'immigration différentes selon les États. Dans certains pays, une sérologie positive au VIH-sida interdit tout droit d'entrée et de résidence sur le territoire¹¹⁹. Une patiente rencontrée au cours de cette étude, originaire du Cameroun, a ainsi dû quitter le Koweït où elle vivait avec sa famille depuis quelques années suite à la découverte de sa sérologie positive au VIH-sida.

II.2.1. Politique d'immigration restrictive et « raison humanitaire » permissive.

En France, les choix politiques ont été d'une autre nature, générant une contradiction entre une politique de l'immigration qui maintient dans un statut d'illégitimité des populations en situation irrégulière sur le territoire français et une « raison humanitaire », telle que définie par les pouvoirs publics, qui donne un droit d'accès au séjour (depuis 1998) de ces mêmes populations en cas de pathologies qui mettraient en jeu le pronostic vital si elles étaient renvoyées dans leur pays d'origine. « Autrement dit, l'étranger a obtenu, sous la condition d'être atteint d'une pathologie grave, une reconnaissance qui lui était contestée dans tous les autres registres de l'activité sociale. Cette reconnaissance conférée par la maladie débouche ainsi sur une forme de biocitoyenneté qui relève, au fond, d'une politique de la « vie nue » ne donnant à l'étranger droit de cité que parce qu'il est menacé dans son existence biologique » (FASSIN, Didier. Juillet 2002. P.7). Didier Fassin ajoute que le motif de pathologie grave a constitué, dans les années 1990, le critère qui a généré la plus forte augmentation pour l'obtention d'un titre de séjour et pour une régularisation. Autrement dit, la santé est devenue « l'un des derniers refuges du droit » (Mai 1999. P.72), refuge constamment menacé pour ceux et celles d'entre les malades issus de pays où une partie des personnes séropositives au VIH-sida parvient à obtenir des traitements. Un médecin exprime ses craintes à ce propos : *« ça a déjà commencé avec le gouvernement actuel. Ils disaient que certains pays peuvent prendre en charge. Mais il y a des associations qui sont tellement fortes. Parce qu'en vérité, c'est vrai qu'il y a des pays qui peuvent, mais combien ? Moi je suis allé au Burkina Faso, vous avez des hôpitaux, c'est un mouvoir. Un hôpital universitaire avec une seule bouteille*

¹¹⁹ Le conseiller régional d'Île-de-France et président de Élus Locaux Contre le Sida, Jean-Luc Romero, rapporte que la moitié des pays du monde appliquent des mesures discriminatoires quant à l'entrée ou l'installation des personnes séropositives sur leur territoire (Cf. le site de Elus Locaux Contre le Sida, www.elcs.fr).

d'oxygène sous clé. Ils ne peuvent pas prendre en charge. Le VIH un jour va disparaître en Afrique par la disparition des gens qui y vivent. Le Burkina est dans la détresse humaine. C'est vrai que le Sénégal, le Mali, des femmes enceintes ont accès à des traitements, mais combien de malades sont pris en charge ? Très peu. On est très en dessous de ce qu'il faudrait » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

II.2.2. Des inégalités pérennes.

Cette « raison humanitaire » n'a toutefois pas pour autant effacé les inégalités dans l'accès aux soins de ces populations étrangères en situation irrégulière qui rencontrent toujours des difficultés dans l'obtention d'un titre de séjour pour raison de santé. Cette carte de séjour temporaire, mention « vie privée et familiale », qui permet à la personne qui l'obtient de travailler, n'est pas toujours délivrée. C'est alors une autorisation provisoire de séjour pour soins d'une durée maximale de six mois renouvelable qui parfois la remplace et qui elle ne donne pas d'autorisation de travail. Selon le COMEDE, certaines préfectures accordent systématiquement ces autorisations provisoires de séjour (APS) plutôt que des cartes de séjour alors que les APS sont en principe réservées à ceux d'entre les demandeurs qui ne remplissent pas les conditions de résidence habituelle requises (COMEDE. 2005b.). Dans le cas où la carte de séjour est délivrée, elle n'ouvre pas la voie à la régularisation du conjoint qui ne peut plus dès lors prouver que sa présence auprès du malade est indispensable.

Le temps qui s'écoule avant l'obtention du titre de séjour (pas nécessairement assorti d'une autorisation de travail) est, selon nos données, long. Une fois que la demande est établie en bonne et due forme, plusieurs mois s'écoulent jusqu'à l'obtention d'un récépissé de trois mois, souvent suivi d'un second qui, s'ils protègent de l'expulsion, ne s'accompagnent pas d'une autorisation de travail qui reste évaluée au cas par cas au moment de la délivrance de la carte de séjour.

À noter également que certaines réserves sont faites pour l'obtention d'un titre de séjour pour « raison humanitaire » au-delà de la gravité reconnue de la pathologie : la durée du séjour en France au moment de la demande, la « menace à l'ordre public » que présenterait le demandeur et la certitude d'une inaccessibilité aux soins et traitements du malade dans son pays d'origine. Il est nécessaire de résider en France depuis au moins trois mois pour obtenir une Autorisation Provisoire de Séjour et depuis plus d'un an pour obtenir une carte de séjour temporaire mention « vie privée et familiale ». Sachant que si au bout de quatre mois la

préfecture n'a pas répondu à la demande, cette absence de réponse doit être considérée comme un refus (avec possibilité de recours), on comprend que l'attente puisse être longue¹²⁰.

Par ailleurs, la méconnaissance même du droit constitue un frein à l'obtention d'un titre de séjour puisque « le dispositif mis en place pour l'attribution des titres de séjour et l'autorisation de travail pour les étrangers malades, dispositif unique en Europe, semble soulever de gros problèmes d'interprétation subjective de la loi entraînant parfois des différences d'appréciations territoriales » (BENNEGADI, Rachid. 2003. P.544). L'instruction de dossiers de demandes de titres de séjour ne constitue pas un obstacle dans les services étudiés dans la mesure où un assistant social intervient dans la constitution de ces dossiers et où les médecins ont acquis des connaissances en la matière au fil du temps. Reste bien sûr l'avis favorable ou défavorable que pourra formuler le médecin inspecteur de santé publique.

II.2.3. Quand le social rencontre le médical¹²¹.

Mais il y a encore une étape préliminaire à la constitution du dossier lui-même (ne considérant ici que ceux et celles qui sont arrivés jusque dans le service hospitalier sans s'être heurté(e)s au préalable au service des admissions) : informer le médecin de la situation de séjour irrégulière et, souvent conjointement, de l'absence de couverture maladie pourtant susceptible de faire fuir plus d'un patient¹²². Les malades craignent parfois de dire au médecin

¹²⁰ Pour plus de développements sur le séjour des étrangers atteints de pathologies graves, cf. COMEDE. 2005b. *Prise en charge médico-psycho-sociale des migrants/étrangers en situation précaire*. 441p.

DOURIS, Vincent. Juillet 2002. "La question du séjour des étrangers malades". *ANRS. Collection Sciences Sociales et Sida*. N° "Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux". Pp.67-70.

Du même auteur : DOURIS, Vincent. 2003. "L'accès au séjour des ressortissants étrangers atteints de pathologies graves". *Migrations Santé*. N° spécial : la santé des migrants. Etats des lieux et prospectives. Pp.49-58.

Cf. également MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mai-juin 2000. "L'accès aux soins des étrangers en situation précaire". *Hommes et Migrations*. N°1225: "Santé, le traitement de la différence". Pp.88-93.

Cf. CHARDIN, Catherine. 2003. "Les enjeux de santé publique d'un dispositif législatif et réglementaire garantissant à toutes les personnes étrangères vivant en France un accès aux soins, aux titres de séjour et de travail, aux aides sociales". *Migrations Santé*. N° spécial : la santé des migrants. Etats des lieux et prospectives. Pp.123-134.

Cf. CARDE, Estelle; FASSIN, Didier et MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mars-avril 2002. "Synthèse de travaux sur l'immigration et la présence étrangère en France: Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins". *Migrations Etudes*. N°106. Pp.1-10.

¹²¹ Nous développons plus longuement cette rencontre du social et du médical dans le Chapitre 5 de la Partie 2.

¹²² Sur la précarité des sans-papiers et les étrangers en cours de régularisation, cf. GISTI. Mai-juin 2000. "L'accès aux soins des étrangers: débats et évolutions du droit". *Hommes et Migrations*. N°1225: "Santé, le traitement de la différence". Pp.101-110.

qui les suit qu'ils sont en situation irrégulière. Si les patients – selon leurs propres propos – pensent le plus souvent que les médecins sont préoccupés avant tout de la santé des malades en dehors de toute autre considération, l'hôpital demeure une institution d'État, ce qui peut inquiéter certains malades. Un médecin nous dit avoir fait la morale à un patient qui s'était mal comporté, donnant une fausse identité à sa première venue. Il l'accuse d'avoir eu une « *attitude pas très claire* » et lui tient rigueur de cette dissimulation d'identité. Un peu plus tard, il ajoute : « *je lui ai dit, c'est pas la police ici, on va pas vous dénoncer* » (Journal de bord. Paris. Juin 2005). Dans cette histoire, le médecin, lui-même originaire d'un pays extérieur à l'Union européenne, a été heurté par le manque de confiance de ce patient à son égard et à l'égard de la médecine en général. Dans la majorité des cas, il ne semble pas y avoir de confrontation, mais la demande effectivement faite au médecin pour l'obtention d'un titre de séjour peut prendre du temps, par la méconnaissance qu'ont certains patients de cette possibilité, par la crainte d'être dénoncés ou par la décision des médecins eux-mêmes de remettre au rendez-vous suivant la rédaction du courrier.

Cette « obligation morale à l'égard des malades, quelle que soit leur situation juridique ou économique » se confronte à « la légitimité politique des étrangers, des immigrés, et même, par ricochet des personnes d'origine étrangère ou immigrée, qui s'est trouvée progressivement réduite par des politiques d'immigration de plus en plus restrictives et de plus en plus répressives ». Dès lors, « sur le terrain, les agents administratifs, les médecins, les infirmiers sont amenés à gérer dans leur quotidien cette contradiction et ce paradoxe. Ils sont face à des populations dont on ne cesse de dire qu'elles sont illégitimes et, en même temps, à qui l'on donne tout, ou en tout cas beaucoup, dans la loi. Cette tension très forte fait que ce sont très souvent les agents qui décident eux-mêmes de ce qui est légitime et de ce qui ne l'est pas » (FASSIN, Didier. Février 2002. P.13-14). Quel impact cette contradiction a-t-elle dans la prise en charge des malades ? Ne confère-t-elle pas aux médecins un certain pouvoir préjudiciable à la relation de soins ? Ne favorise-t-elle pas la mise en œuvre de différences dans la prise en charge des malades¹²³ ?

¹²³ On s'y intéressera dans la Partie 3, au Chapitre 7.

Conclusion

Cette recherche questionne les mécanismes et les modalités de la mise en œuvre de traitements ethniquement différenciés en santé, ce qui suppose que des représentations de l'existence de groupes ethniques soient socialement partagées¹²⁴. L'État français ne reconnaissant que des individus, la dénomination de groupes ethniques ne semble pas aller de soi comme cela peut-être le cas aux États-unis par exemple. Dès lors, avant même de parler de traitements ethniquement différenciés, il s'avère nécessaire d'interroger l'existence ou l'inexistence sociale de groupes ethniques au sein de chacune des sociétés étudiées et donc d'interroger les modalités de la construction d'une frontière entre "eux" et "nous".

Les relations interethniques et, par suite, la mise en œuvre de traitements ethniquement différenciés dans les hôpitaux sont, en partie, structurées par les manières dont le rapport à l'altérité est construit au sein d'une société donnée. Ce sont donc ces constructions distinctes de l'altérité, à la Réunion et à Paris, qui ont fait l'objet de ce chapitre.

Dans la société réunionnaise, si le modèle républicain exerce son influence – notamment au travers de discours médicaux égalitaristes –, l'évidence sociale de l'existence de différents groupes ethniques construit une société ethniquement structurée où secteurs d'activité et statuts socio-économiques tendent à se confondre avec les ethnicités. Ici, la désignation de soi ou de l'autre par une appartenance ethnique fait partie intégrante du quotidien des résidents de la Réunion. Les rapports de domination entre groupes majoritaire et minoritaires pénètrent alors la relation de soin.

À Paris, on ne retrouve pas un modèle aussi clairement défini et identifiable bien qu'il suffise d'être à l'écoute des conversations quotidiennes pour saisir que les représentations sociales qui associent une ethnicité à un secteur d'activité ou à un statut économique et social sont largement partagées par la population parisienne, comme cela transparaît dans les représentations des soignants (Cf. Partie 2. Chapitre 5). Néanmoins, le modèle républicain qui ne reconnaît pas de groupes ethniques, paraît encore davantage prégnant comme en attestent les précautions prises par la CNIL par exemple et celles que prennent également les soignants

¹²⁴ On reviendra sur ce point dans la partie 2 qui traite de l'activité de catégorisation.

au quotidien. Pourtant, ils s'autorisent à parler d'"Africains". Comment comprendre l'usage de cette dénomination ?

Dans la société française, le critère de la nationalité – davantage encore lorsqu'à une nationalité étrangère est associée une illégalité juridique de séjour – rend légitime la distinction entre "eux" et "nous". À la Réunion, la part relativement faible d'étrangers en situation irrégulière sur le territoire et l'évidence sociale des ethnicités ne pose pas la question de l'altérité par ce biais, même si on observe certaines tensions dans le contexte de l'immigration de populations originaires des Comores et de Mayotte aujourd'hui. Dans le contexte métropolitain, la frontière entre "nous" et "eux", inscrite dans la législation, est renforcée par des politiques en matière d'immigration qui excluent certaines populations. La construction de l'altérité est légitimée. Des individus dont la présence sur le territoire français est illégitime se voient autorisés un accès aux soins lorsque leur vie est en jeu. Cette situation renforce les rapports de pouvoir dans la relation de soin. Par la suite, cette conception juridiquement légitimée de l'altérité constitue une sorte de point d'appui pour une reformulation en actes de l'altérité qui ne se cantonne pas à cette limite et la dépasse très largement.

Autrement dit, partant de deux angles de vue différents où, d'un côté, les ethnicités sont pensées sur le mode de l'évidence et où, de l'autre, elles se reconstruisent en déplaçant une limite juridiquement légitimée de l'image d'un Autre vers des représentations sociales des ethnicités qui dépassent cette distinction, on observe deux processus distincts de construction de l'altérité qui définissent un groupe ethniquement majoritaire et des groupes ethniquement minoritaires.

Jusqu'ici nous avons parlé de façon indifférenciée de "groupes ethniques", de "minorités ethniques" ou encore de groupes "ethno-culturels" ou "ethno-raciaux", sans interroger ces termes usités par différents auteurs. Parler de minorités, au-delà même des qualificatifs d'ethniques, de raciales, de culturelles, etc. qui sont associés à ce terme, c'est dire surtout leur distinction d'un groupe majoritaire. Si nous avons jusqu'à présent parlé de construction de l'altérité, c'est pour souligner son caractère processuel, dynamique, en perpétuel réappropriation, renégociation. C'est parce qu'ils entrent en relations que des individus deviennent, pour eux-mêmes et/ou pour les autres, des "ethniques", en *situation* majoritaire ou minoritaire. « Ainsi, ce qui apparaît central dans la notion sociologique de minorité, c'est la situation de domination, de dépendance et d'exclusion. Les minorités ce sont

des groupes, des ensembles collectifs, non pas forcément moins nombreux – le rapport numérique peut très bien être inversé –, mais qui sont placés en situation de minorité. C’est cette notion de *situation minoritaire* qui est essentielle » (SIMON, Pierre-Jean. 1995. P.56). Dans la suite de cette recherche, nous parlerons de “minorités ethniques” ou encore de “groupes ethnicisés”, dans la mesure où ces deux expressions rendent compte d’un lien à un autre groupe, celui des majoritaires (par opposition à des minoritaires), autrement dit celui qui ethnicise.

Conclusion Partie 1

En France, le VIH continue sa progression, même si la possibilité pour tous de bénéficier de traitements efficaces en limite l'expansion. Ces traitements médicamenteux limitent également l'évolution du virus vers la maladie proprement dite, le sida. En ce sens, il est devenu une maladie chronique bien que toujours à part.

Cette chronicité, associée à l'isolement que s'imposent le plus souvent les patients qui taisent leur maladie à leurs proches, favorise la création de relations de soins privilégiées. Dans ce cadre, les traitements différentiels ne prennent pas la forme de refus de soins. Ils se font plus subtils à saisir, *a fortiori* lorsque les soignants font ce qui leur paraît être le mieux pour chaque malade. Pourtant, au fil du temps, des observations cumulées et, plus tard, des entretiens réalisés, des différences dans la prise en charge des malades se révèlent.

Dans le même temps, la vie hospitalière nous dit bien d'autres choses que cela. Le quotidien des services étudiés, et notamment les relations entre les acteurs de santé, est un cadre dans lequel prennent place les relations de soins que nous entendons analyser. Ensuite, ces services eux-mêmes qui vivent au travers de ceux et celles qui y interagissent font partie de cet ensemble plus large qu'est l'institution hospitalière. Enfin, dans la mesure où c'est avant tout le caractère ethnicisé de la prise en charge des malades qui fait l'objet de notre étude, ce sont les rapports à l'altérité à l'échelle des sociétés dans lesquelles la recherche est menée qu'il convient d'analyser.

En jouant sur ces différents niveaux de l'analyse, micro, méso et macro sociaux, nous avons pu mettre en relief certains éléments déterminants pour l'analyse des mécanismes et des modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels en santé. Chacun des chapitres de cette première partie a pour objectif d'apporter un éclairage supplémentaire à notre questionnement. L'institution hospitalière, les services hospitaliers en tant qu'organisations où interagissent divers acteurs et les espaces sociétaux ont été interrogés dans ce même et seul objectif. Autrement dit, ce n'est pas la société réunionnaise ni l'institution hospitalière dans sa globalité que nous présentons mais uniquement ce qui dans l'analyse de cet espace sociétal/de cette institution permet d'avancer dans la compréhension des mécanismes et des modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels dans la prise en charge du VIH-sida.

Tout d'abord, dans le premier chapitre, nous avons mis en évidence, au travers d'un bref historique de l'institution hospitalière et de l'analyse des rôles et fonctions des acteurs

qui interagissent dans les hôpitaux, que certaines valeurs et directives clés informent la relation de soins et dessinent des espaces de possibles dans la mise en œuvre de traitements différentiels. Humanisme, excellence et contrôle constituent des quasi injonctions qui, si elles peuvent paraître à première vue contradictoires, s'articulent, se complètent et construisent ensemble le cadre d'une différenciation dans la prise en charge des malades.

Ensuite, nous nous sommes attachée à saisir les manières dont ces valeurs et directives sont réinvesties en discours et en actes. Pour ce faire, notre attention s'est portée sur les services étudiés et sur les acteurs de santé de ces organisations. Cette analyse permet de donner sens à certaines divergences observées dont nous verrons qu'elles construisent des modalités particulières de la mise en œuvre de différences de traitements dans chacun des services. Les hôpitaux de jour sont fortement marqués par les orientations propres à chacun des services, ces directions étant elles-mêmes largement impulsées par celui ou celle qui en tient les rênes. Le travail collectif en hôpital de jour laisse moins de place à l'expression des convictions et des valeurs de chacun que la consultation médicale, même si, là aussi, l'empreinte du service et de son "chef" se fait ressentir.

En dernier lieu, les services hospitaliers étudiés n'étant pas coupés du reste de la société, ce sont les contextes sociétaux qui ont retenu notre attention. Or, cette étude entend questionner les mécanismes et les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels en se centrant sur des différences de prise en charge qui seraient liées à l'origine réelle ou supposée des malades. Nous avons donc choisi de nous focaliser, dans cette analyse des espaces sociétaux dans lesquels s'inscrit cette recherche, sur la construction du rapport à l'altérité et, par suite, sur les relations entre groupe majoritaire et groupes minoritaires dans chacun de ces espaces. Nous verrons que ces deux processus distincts de construction de l'altérité génèrent une différenciation dans le suivi des malades.

L'analyse proposée de l'institution hospitalière, des organisations et des acteurs permet de voir se dessiner les espaces d'une différenciation dans le suivi des malades. Cette différenciation – que nous exposerons et éclairerons tout au long de cette étude – se niche dans l'articulation entre humanisme, excellence et contrôle, valeurs et directives portées par l'institution et mises en acte au travers de leur réappropriation par les acteurs, au sein de chacun des services. Ces différences dans la prise en charge des patients reposent sur la distinction entre divers groupes de malades dans le cadre de cette épidémie du VIH-sida. L'ethnicité, réelle ou supposée, des patients participe de la construction de ces groupes. Notre

analyse de deux modes distincts de construction des rapports à l'altérité, à la Réunion et en France métropolitaine, s'est avérée essentielle pour comprendre les mécanismes de la mise en œuvre, en santé, de traitements ethniquement différenciés qui s'appuient sur une catégorisation des malades. C'est ce que nous allons à présent approfondir, dans une seconde partie, en questionnant l'usage de catégories de patients qui, dans la prise en charge du VIH-sida, sont considérées comme évidentes.

**PARTIE 2 : L'ACTIVITÉ DE CATÉGORISATION AU FONDEMENT DE
LA DIFFÉRENCIATION DANS LE SUIVI DES MALADES.**

Introduction Partie 2

Dans une première partie, nous avons dépeint la scène au sein de laquelle prend place notre étude (espaces sociétaux, institution hospitalière, organisations, statuts et fonctions des acteurs), ce qui nous a permis de voir se dessiner les espaces d'une différenciation dans le suivi des malades.

À présent, dans ce même objectif d'étudier les mécanismes et les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida, nous allons nous intéresser à ceux et celles qui font l'objet d'un suivi particulier.

Or, dans le contexte de l'épidémie de VIH-sida, ce questionnement nous ramène, aujourd'hui, en France, vers les catégories "ordinaires" associées à cette pathologie, c'est-à-dire les "hommes homosexuels", les "toxicomanes" et les "Africains" ou les "Cafres"¹²⁵. Dans la mesure où ces catégories sont utilisées dans le quotidien des services étudiés, elles nous interpellent quant au processus de leur construction sociale, d'une part, vis-à-vis de leur mise ensemble dans le contexte de l'épidémie de VIH-sida par l'épidémiologie, d'autre part, et relativement aux modalités de leur réappropriation par les soignants dans le continuum des soins, enfin.

Si ces catégories semblent aller de soi pour les acteurs sociaux, nous avons opté pour l'utilisation systématique de guillemets dans la mesure où, précisément, nous nous sommes donné pour objectif, dans cette partie, de les déconstruire, de comprendre ce qu'elles revêtent, en termes de rapports sociaux. Car « "la" bonne catégorie qui coïnciderait exactement à l'essence des faits ou de phénomènes n'existe pas. Il ne s'agit pas d'étudier des "choses" qui pourraient être inventoriées, mais des relations entre des phénomènes, eux-mêmes incorporés dans des rapports sociaux. Or l'analyse de ces rapports passe par leur définition et la définition de ce et ceux qui y sont impliqués. La construction des catégories désignant les groupes dépend donc de l'objet d'étude et des rapports que l'on cherche à identifier et à comprendre » (POIRET, Christian. Décembre 2008. P.42).

¹²⁵ Les catégories d'"Africains" et de "Cafres" que nous explorons dans cette étude constituent des équivalents de la catégorie des "Haïtiens" des Etats-Unis (Cf. Point III de ce chapitre). Autrement dit, il s'agit de catégories qui désignent un Autre ethnicisé.

L'utilisation de ces catégories dans notre recherche apparaît à la fois nécessaire et problématique dans la mesure où « la catégorisation est enceinte de la connaissance comme de l'oppression (...). Désigner, et en même temps préciser que cette désignation n'est pas une clôture et s'insère dans l'histoire, est un travail à peu près impossible dans la langue française actuelle. Car toute désignation catégorielle éclate de son contenu connotatif » (GUILLAUMIN, Colette. 2002. P.252). Les épidémiologistes et les soignants – bien que pris par la nécessité d'agir dans l'instant – eux-mêmes, lorsqu'ils se réapproprient ces catégories du VIH-sida, ne se situent-ils pas dans une démarche similaire à la nôtre ?

Quoiqu'il en soit et quelque problématique que puisse être l'utilisation de catégories sociales toujours connotées, rendre intelligible la réalité sociale que l'on cherche à appréhender nécessite incontestablement de se pencher sur ces catégories. C'est en ce sens qu'il y sera fait référence. Dans la mesure où elles font sens pour les acteurs sociaux, elles participent des rapports sociaux – de la vie sociale en général et des relations de soins en particulier – et, nous le verrons au cours de la troisième partie, des modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels dans la prise en charge des malades.

Dans un premier temps, nous présentons les données épidémiologiques et sociodémographiques du VIH-sida, puis nous analysons les effets de connaissances des informations qu'elles apportent. Enfin, nous explicitons, au travers d'une analyse historique et sociale des "4 H", ce qui a conduit les épidémiologistes à mettre ensemble, dans le contexte de cette épidémie, certaines catégories sociales ordinaires.

Dans un second temps, nous nous focalisons sur les catégories ethnicisées du VIH-sida dans le cadre de la prise en charge des malades dans les services étudiés. Il s'agit alors de saisir comment les soignants se réapproprient ces catégories, selon quel processus, sachant que l'idéal d'une prise en charge individualisée demeure prégnant. Nous entendons, par notre approche comparative, sans occulter le processus historiquement et socialement situé de la construction de ces catégories ethnicisées, éviter l'écueil d'une vision déterministe¹²⁶.

¹²⁶ « Avec l'analyse comparée, les apories d'une histoire longue, qui risque toujours de verser dans l'historicisme, semblent pouvoir être dépassées. Plutôt qu'un enchaînement de faits emprisonné dans une vision déterministe, ce sont des processus de changement qu'il s'agit d'appréhender sur la base d'une série de comparaisons, multipliant les focales dans le temps et dans l'espace » (FASSIN, Didier. 1996. P.293-294).

Chapitre 4 : De catégories sociales stigmatisées et stigmatisantes aux catégories du VIH-sida.

Introduction

Pour l'observateur extérieur qui s'intéresse à la prise en charge hospitalière du VIH-sida, les catégories englobantes qui classent les malades dans des groupes, de par leur utilisation récurrente, paraissent incontestées et incontestables. Parce qu'elles sont au cœur du processus de différenciation dans le suivi des malades, nous chercherons, dans ce chapitre, à comprendre comment ces catégories que se réapproprient les acteurs de santé ont été construites et mises ensemble dans le cadre de l'épidémie de VIH-sida.

Ce sont les catégories, déjà lourdes de sens, d'"homosexuels", de "toxicomanes" et d'"Africains" qui sont utilisées dans le cadre de cette épidémie. Dans un premier temps, nous dressons un premier portrait de ceux et celles qui sont séropositifs au VIH-sida en recourant à des données épidémiologiques et sociodémographiques, à l'échelle nationale, d'abord, et dans les contextes locaux, ensuite. L'intérêt de ces données réside, d'une part, dans ce qu'elles nous disent de la population des individus séropositifs (sexe, âge, etc.) et, d'autre part, en ce qu'elles influent sur les représentations que se font les soignants des malades.

Dans un second temps, nous interrogeons une des réponses politiques et sociales faites face à l'émergence de cette épidémie, réponse qui pose ces catégories du VIH-sida comme des évidences : la mise en place d'un appareil de surveillance épidémiologique depuis la notification de nouveaux cas au traitement statistique des données épidémiologiques recueillies.

Enfin, nous faisons un détour par l'histoire sociale du VIH-sida en partant des premières catégories américaines dites des "4H" que nous déconstruisons. Autrement dit, nous cherchons à saisir le(s) sens de leur utilisation et de leur association dans le cadre de l'épidémie de VIH-sida, le processus étant le même pour les catégories utilisées dans les statistiques du VIH-sida produites par l'InVS et dans le quotidien de la prise en charge des malades sur les lieux de l'étude. Même si ces catégories ne se juxtaposent pas parfaitement à celles des "4H", elles ne vont pas davantage de soi.

I. Caractéristiques épidémiologiques et sociodémographiques des personnes séropositives au VIH-sida.

Dans un premier temps, on prendra appui sur les données de l'épidémiologie¹²⁷ publiées par l'InVS. Elles permettent de dresser un premier portrait des personnes séropositives au VIH-sida selon le sexe, l'âge et la nationalité française ou étrangère et les modes de contamination, sachant que ces données, au-delà des connaissances qu'elles produisent, infèrent sur les représentations des soignants vis-à-vis des malades et favorisent l'usage des catégories d'"homosexuels", de "toxicomanes" et d'"Africains".

D'autres données, davantage centrées sur les caractéristiques sociodémographiques des hommes et des femmes séropositifs au VIH-sida, viendront compléter les premières. Elles sont issues de recherches récentes, sachant que les préoccupations étaient, jusqu'à il y a peu de temps, focalisées sur les "risques" de l'expansion de l'épidémie. À présent que les hommes et les femmes qui vivent avec le VIH-sida sont nombreux et continueront de l'être – leur nombre se faisant sans cesse croissant depuis la diffusion des multi-thérapies¹²⁸ –, des études s'intéressent à la vie, en particulier économique et sociale, de ces malades.

Dans un second temps, nous analyserons les données issues de notre terrain (propos de patients et de soignants) et celles épidémiologiques relatives aux espaces de notre étude.

¹²⁷ L'épidémiologie, selon sa définition la plus largement admise, est « l'étude de la distribution des maladies chez l'homme et des facteurs qui les influencent » (B. Mac Mahon. 1960). Selon sa définition la plus récente, elle est « l'étude de la distribution et des déterminants des états de santé ou des événements de santé dans une population définie et l'application de cette étude au contrôle des problèmes de santé » (Last. 1988). Cf. le site de la DRASS de Haute-Normandie.

¹²⁸ Avec les multi-thérapies, les personnes infectées par le VIH ont une espérance de vie bien plus importante. C'est pourquoi on parle aujourd'hui du VIH-sida comme d'une pathologie chronique. Dès lors, le nombre de personnes infectées chaque année dépasse le nombre de morts. Les personnes séropositives au VIH-sida sont donc toujours plus nombreuses. Les données de 2006 de l'InVS font état de 6300 nouveaux diagnostics de séropositivité au VIH quand le nombre de décès par sida est de 298 pour la même année (InVS. Novembre 2007).

I.1. Données épidémiologiques et sociodémographiques nationales : un premier portrait de ceux et celles qui vivent avec le VIH-sida.

Le nombre de personnes séropositives au VIH en France n'est pas précisément connu. Dès 1986, chaque nouveau sida est comptabilisé. La déclaration obligatoire d'une découverte de VIH ne date, elle, que de mars 2003. Néanmoins, des estimations ont été faites. L'Institut national de Veille Sanitaire évalue le nombre de personnes séropositives au VIH-sida en France à environ 100 000 personnes avec une marge d'erreur de 20%, sachant qu'à ce moment la file active de l'ensemble des services hospitaliers de France qui prennent en charge le VIH-sida était évaluée à environ 70 000 personnes (InVS. Mars 2005.). Les données de 2007 comptent environ 130 000 porteurs du VIH (soit 0,21% de la population française), sachant que chaque année leur nombre augmente de 6000 à 7000 personnes (InVS. Mars 2007. P.5).

Les données relatives à l'âge montrent une proportion plus forte des contaminations actuelles dans la tranche d'âge des 30-39 ans (4801 découvertes de sérologies positives au VIH-sida entre janvier 2003 et juin 2006) mais restent très élevées parmi les 20-39 ans (3274 découvertes) et les 40-49 ans (2923 découvertes) en France.

Concernant le sexe, avec 5349 nouvelles contaminations de femmes entre le 1^{er} janvier 2003 et juin 2006, les femmes représentent 40% des découvertes de VIH-sida actuellement. Selon l'InVS, malgré une légère tendance à la baisse, les femmes sont bien plus touchées par le VIH-sida aujourd'hui que dans les premiers temps de l'épidémie (en 1996, on comptait, dans les nouvelles contaminations, 26% de femmes). La littérature sur la question de la féminisation de la pathologie en France semble massivement considérer qu'elle est liée au nombre important de femmes étrangères, et en particulier originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne, qui découvrent leur séropositivité au VIH-sida en France. Dans cette publication de 2007 de l'InVS, il est précisé que les femmes de nationalité étrangère représentent 58% des contaminations féminines en 2005 quand les hommes étrangers comptent pour 29% dans l'ensemble des contaminations répertoriées en 2005 parmi les hommes.

Le traitement des données qui concernent le sexe fait systématiquement intervenir le mode de contamination "homosexuel" en tant qu'il expliquerait largement la part des hommes

séropositifs au VIH-sida et l'origine "africaine" – qui devient un quasi mode de contamination – pour donner sens à l'augmentation du nombre de femmes touchées par le virus en France. De manière générale, les données épidémiologiques prêtent une attention particulière aux modes de contamination.

I.1.1. Des données qui se focalisent sur les modes de contamination.

Les données du VIH-sida sont construites autour des modes de contamination. Actuellement, les découvertes de VIH-sida sont très largement attribuées à des contaminations par voie sexuelle, avec une part toujours importante de nouveaux diagnostics concernant des "hommes homosexuels". La part des non-nationaux dans les découvertes de VIH-sida intéresse aussi les épidémiologistes et constitue un quasi mode de contamination qui continue en réalité de se focaliser sur les individus originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne. Le rapport publié par l'InVS en 2007 sur dix années de surveillance du VIH-sida (1995-2005) propose d'ailleurs une lecture *via* des « approches populationnelles », ces populations étant : « les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes, les usagers de drogues et les personnes de nationalité étrangère à risque » (InVS. Mars 2007. P.81-112). Cette énumération exige du chercheur une particulière vigilance.

À partir des publications de l'InVS, nous allons brièvement présenter ces trois "populations" qui sont omniprésentes dans les discours des soignants et des soignés en milieu hospitalier et sur lesquelles reposent, nous le verrons, la mise en œuvre de traitements différentiels. On observe une forte correspondance entre les représentations que se font les soignants des patients selon le groupe auquel ils les associent et les analyses proposées de l'épidémie de VIH-sida de manière générale, et plus particulièrement dans cette publication récente de l'InVS (InVS. Mars 2007).

I.1.1.1. Les « hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes ».

La prévalence, difficile à mesurer¹²⁹, du VIH-sida (données de 2004-2005) parmi la population des "hommes homosexuels" serait inférieure à 14% (un peu plus d'un homme, se

¹²⁹ La prévalence consiste en une estimation et non en un comptage des personnes séropositives au VIH-sida. Les chiffres de la prévalence du VIH en France, tous modes de contamination confondus, sont déjà une estimation avec une marge d'erreur de 20%. Les incertitudes sont très fortes. D'une part, les découvertes de séropositivité au VIH ne sont effectivement comptabilisées que depuis 2003. Avant, seuls les cas de sida étaient notifiés. D'autre part, on a vu que la manière dont les individus qui découvrent leur séropositivité au VIH sont classifiés consiste, au moins parfois, en une appartenance attribuée (Cf. Point I.2.1.). Enfin, même si on admettait que l'on soit proche du nombre absolu réel de personnes contaminées lors d'un rapport homosexuel

déclarant homosexuel, sur dix) contre 20% environ en 1990. Cette estimation s'appuie sur les déclarations d'hommes lecteurs de la presse gay qui se disent homosexuels et séropositifs au VIH, ce qui ajoute encore à l'incertitude de ces chiffres¹³⁰. Concernant la part des "hommes homo et bisexuels" dans les nouvelles découvertes de VIH, elle tend inversement à augmenter ces dernières années. Pour les années 2003, 2004 et 2005, les découvertes de VIH concernaient 2882 "hommes homo et bisexuels" sur un total de 12 298, soit environ 23,4% des nouvelles contaminations.

Ces hommes, lecteurs de la presse gay qui se disent "homosexuels et séropositifs", qui répondent à l'enquête, ont, pour 55% d'entre eux, suivi des études supérieures et plus du tiers sont actuellement cadres. Et s'ils sont un peu moins nombreux en 2004 à déclarer exercer une activité professionnelle (76% contre 83% en 1997), ils continuent, et avec eux l'ensemble des "hommes homosexuels" séropositifs au VIH-sida, à être pensés comme socialement favorisés.

Ces éléments ont leur importance dans la prise en charge hospitalière. De fait, cette représentation, que partagent les soignants, d'une appartenance réelle ou supposée des "hommes homosexuels" à un milieu social plutôt favorisé, génère un certain type de relation avec les soignants et le médecin en particulier. À cet élément, s'ajoute l'idée selon laquelle les "hommes homosexuels" seraient souvent de fins connaisseurs de la pathologie – en lien avec le développement d'associations de lutte contre le sida clairement portées par des hommes qui se disent "homosexuels". Leur prise en charge est considérée comme étant plus complexe dans la mesure où elle nécessiterait davantage de précautions de la part du médecin et que ces malades chercheraient plus souvent à négocier que les autres. Ces représentations génèrent la mise en place d'un suivi à part qui constitue un traitement différentiel.

Il n'existe néanmoins pas de lien absolu dans les représentations des soignants entre homosexualité et statut social privilégié. D'autres facteurs sont à prendre en considération, qui viennent complexifier la donne. Cette conception d'une homosexualité d'artistes et

(ou par l'usage de drogues injectables...), comment estimer le nombre total de personnes homosexuelles (ou usagers de drogues injectables) en France. L'ensemble de ces difficultés laisse entrevoir les limites de ces estimations de prévalence.

¹³⁰ Le calcul de la prévalence du VIH-sida parmi la population des "hommes homosexuels" repose sur deux enquêtes comportementales menées par l'InVS. L'enquête Presse Gay, conduite à intervalles réguliers depuis 1985, est réalisée, par un questionnaire de 120 questions, chez les lecteurs de la presse gay sur la base du volontariat. Baromètre Gay (BG) est conduite, depuis 2000, auprès des "homosexuels" qui fréquentent les lieux de rencontre gays et qui acceptent de répondre à un questionnaire de 30 questions (InVS. Mars 2007).

d'intellectuels est largement portée par la figure de l'« homosexuel parisien » et ce jusqu'à la Réunion. C'est donc d'une catégorie particulière d'« hommes homosexuels » dont il est question. Ce qui est en jeu dans cette catégorie c'est le rapport de force dans la relation de soins, l'idée étant que ce sont des hommes qui ont, en tant qu'ils sont issus d'un milieu social favorisé, accès au savoir, ce que renforce encore leur homosexualité qui rappelle la lutte d'associations pour défendre les droits des malades. C'est le rapport à la connaissance qui est visé dans cette représentation d'« hommes homosexuels » socialement privilégiés. Les données statistiques, que nous ne contestons pas, induisent des généralisations qui ont pour effet des traitements différentiels qui peuvent ne pas être justifiés.

I.1.1.2. Les « usagers de drogues ».

Par contraste, les usagers de drogues séropositifs au VIH sont perçus comme étant issus de milieux sociaux défavorisés, fortement précarisés et peu diplômés – seuls 12% auraient poursuivi leurs études au-delà du baccalauréat¹³¹. En 2005, 52% des usagers de drogues qui découvraient leur séropositivité au VIH étaient sans emploi – selon des chiffres issus de la Déclaration Obligatoire. Par ailleurs, leur mauvaise réputation dans les services – quand bien même les chiffres sans cesse décroissants des nouvelles contaminations pourraient redorer un tant soit peu leur image – se voit renforcée par un chiffre de l'enquête Coquelicot de 2004 qui affirme que 61% des usagers de drogues auraient été incarcérés au moins une fois au cours de leur vie.

Un psychiatre raconte cette entrée dans les hôpitaux des usagers de drogues, pensés comme ne pouvant être soignés : *« En 96, j'ai eu la responsabilité d'une équipe de liaison pour des patients toxicomanes avec un VIH et une hépatite C parce que c'étaient des patients qui n'étaient pas en situation facile d'accès aux soins, qui étaient refusés des premiers protocoles AZT. Ils étaient vus comme des gens impossibles à prendre en charge dans des structures aussi cadrées que le sont les hôpitaux. Et à l'initiative du chef de service de l'époque qui a dit « faites-le », on a commencé à prescrire les premiers traitements de substitution, en 92, quand ça se faisait pas. Ils ont eu accès aux premiers traitements antirétroviraux lourds alors qu'on disait que c'étaient des gens pour qui c'était impossible de*

¹³¹ Les données concernant les usagers de drogues émanent de l'enquête InVS-ANRS Coquelicot menée en 2004 auprès d'usagers de drogues recrutés au sein de centres de soins et autres dispositifs à destination de cette population, par des équipes de rue, etc.

le faire, qu'ils seraient non observants parce que psychiatriques et en situation de précarité » (Entretien médecin. Paris. Juillet 2005).

Il n'est donc pas impossible de les soigner mais, parce qu'ils sont pensés comme étant en situation de grande précarité et potentiellement en manque, l'idée demeure que leur prise en charge est plus difficile que pour d'autres patients. Pour cet infirmier, la rencontre avec des usagers de drogues n'a pas été facile : *« C'est pas quelque chose que je connaissais mais je me suis rendu compte très vite que ce sont pas des gens gérables. Quand j'étais de garde, il y avait des toxicos qui venaient alors que j'avais déjà débarrassé les plateaux et qui venaient dans les couloirs et qui prenaient à manger sur les plateaux à pleines mains, parce qu'ils n'avaient rien à manger, ils n'avaient pas d'argent. Le seul moyen de subsistance c'est d'agresser les gens pour avoir de la dope. Pour avoir essayé de parler avec eux, non, ils sont dans leur monde à eux et ils sont ingérables »* (Entretien infirmier. Paris. Juin 2005). Cet infirmier précise plus loin que ces problèmes se rencontrent avec des toxicomanes actifs. En réalité, l'image négative qui colle à ces patients ne disparaît pas avec l'arrêt de prise de drogues. En témoignent les propos de ce patient qui ne consomme plus de drogues depuis de nombreuses années et qui, comme les soignants, continue de parler de "toxicomanes" de manière générique : *« c'est un sentiment perso, c'est que les gens qui sont homosexuels sont un peu mieux vus ou mieux traités que les toxicomanes parce que les toxicomanes, ça porte d'autres problèmes derrière. C'est peut-être juste ou pas juste mais il y a un peu deux populations qui sont pas fondamentalement pareilles »* (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004). La présentation qu'il fait de lui-même en tant que "toxicomane" alors même qu'il n'est plus un consommateur de drogues, prend sens également dans la distinction d'avec les "homosexuels" dont il tient à se distinguer. Pour lui, il n'y a que deux groupes, donc il faut bien dire de quel camp on est et il ne voudrait surtout pas être assimilé au groupe des "homosexuels". Probablement est-ce aussi la raison pour laquelle il se montre aussi comme "pauvre" – il a participé à une émission sur la journée mondiale de la pauvreté et a souvent témoigné "à visage découvert" en tant que séropositif au VIH-sida.

La prévalence du VIH-sida au sein de cette population dite des "usagers de drogues" aurait fortement régressé, passant de 19,3% en 1998 à 10,8% en 2004¹³². Surtout, le nombre

¹³² La prévalence n'est pas issue de la déclaration des individus eux-mêmes comme c'était le cas dans l'Enquête Press Gay mais à partir d'un échantillon biologique, c'est-à-dire *via* un test sanguin réalisé avec le

des découvertes de VIH-sida a considérablement diminué, la part des “usagers de drogues” représentant entre 2 et 3% de l’ensemble des diagnostics de VIH durant les années 2003, 2004 et 2005.

I.1.1.3. « Les personnes de nationalité étrangère à risque ».

Les publications qui s’intéressent à la nationalité des individus séropositifs au VIH mettent en avant la part conséquente de personnes originaires d’un pays d’Afrique subsaharienne. En rapportant le nombre de découvertes de séropositivité au VIH (ici en 2005) à la population vivant en France (selon le recensement de 1999), l’InVS propose un graphique qui met clairement en évidence la très forte prévalence du VIH-sida parmi la population des hommes et davantage encore des femmes originaires d’un pays d’Afrique subsaharienne résidant en France¹³³ et explique que « les immigrants et étrangers vivant en France sont donc particulièrement touchés par le VIH-sida et tout particulièrement la population d’Afrique subsaharienne, avec un taux de découvertes de séropositivité en 2005 plus de 100 fois supérieur à celui observé chez les personnes de nationalité française (et même 400 fois plus chez les femmes) » (InVS. Mars 2007. P.111). On retrouve ici cette focalisation, commentée dans le point I de ce chapitre, sur la population des originaires d’Afrique subsaharienne présentée comme la troisième population du VIH-sida après les classiques « hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes » et « usagers de drogues ». Dans l’approche populationnelle proposée, il était pourtant dit « les personnes de nationalité étrangère à risque », ce qui en soit interroge déjà dans la mesure où cela laisse entendre que le “risque” porté par les étrangers serait d’un autre ordre que celui que représentent les nationaux d’où la précision “personnes de nationalité étrangère”.

En réalité, pour l’InVS, ces « étrangers à risque » peuvent aussi bien être de nationalité française ou étrangère (« les immigrants et étrangers »). Ensuite, si, dans la même phrase, ils se voient opposés à des « personnes de nationalité française », c’est sans doute parce que, à la manière des “anciens usagers de drogues” qui restent des “toxicomanes”, ceux et celles, originaires d’Afrique subsaharienne restent des “Africains” même s’ils ont acquis la nationalité française – voire même s’ils sont nés en France.

consentement des individus. Pour les mêmes raisons que proposées précédemment dans le cadre des chiffres de la prévalence des “hommes homosexuels”, ces données demeurent une estimation.

¹³³ Cf. Annexe n°18.

En fonction du niveau de détails des rapports, il peut être fait état, dans les publications les plus récentes, des modes de transmission des populations étrangères. Sinon, on en reste aux chiffres de l'infection d'Africains subsahariens (et parfois d'Haïtiens et de Caribéens) dans le mode de contamination hétérosexuelle¹³⁴. De manière générale, il est affirmé que les individus originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne sont très majoritairement contaminés lors de rapports sexuels entre individus de sexe opposé. Concernant l'Europe de l'Est, les inquiétudes se tournent vers les usagers de drogues. Pour l'Europe de l'Ouest, on parlera surtout des contaminations par relations sexuelles entre hommes. Pour le reste, dans son rapport sur 10 années de surveillance, l'InVS souligne que la part des contaminations par rapports sexuels entre hommes augmente parmi les individus originaires d'Afrique du Nord.

Ces populations étrangères sont majoritairement en situation précaire avec, en 2005, 73% de personnes sans emploi parmi les étrangers qui découvrent leur séropositivité au VIH contre 36% chez les Français. L'InVS émet l'hypothèse selon laquelle ces chiffres particulièrement élevés sont possiblement liés à une immigration récente. L'InVS mentionne également la situation administrative des nouveaux arrivants et l'absence de couverture sociale. Néanmoins, on peut dire, de manière générale, que les personnes séropositives au VIH de nationalité étrangère – ayant récemment migré ou non – sont fortement précarisées, tant en termes de logement que de niveaux de revenus, de travail, etc.

La question de la précarité est très importante ici car elle est fortement associée à la manière dont les soignants appréhendent la prise en charge des malades et mettent en œuvre un suivi différencié. Les analyses proposées par l'InVS vont d'ailleurs dans ce sens puisqu'il y est explicitement dit que cette forte précarité des étrangers séropositifs au VIH est préoccupante dans la mesure où elle aurait tendance à induire une moins bonne observance des traitements¹³⁵.

Ces données qui visent à décrire les trois populations distinguées par l'InVS dans cette publication de 2007 ne renseignent toutefois qu'imparfaitement sur les profils de patients qui constituent les files actives des hôpitaux. En effet, ces chiffres ne prennent pas en

¹³⁴ Cf. ci-avant à la fin du point I où la question de la place des "Africains subsahariens" dans le mode de "contamination hétérosexuelle" a été traitée et voir aussi l'annexe n°19.

¹³⁵ Cf. le chapitre suivant.

considération les anciennes contaminations et donc les individus suivis actuellement et qui ont été dépistés avant 2003, première année de la déclaration obligatoire du VIH. Des données issues de 62 hôpitaux de France présentées par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) sur la période allant de 1992 au second semestre 2001 apportent quelques précisions à ce propos. Sur plus de 80 000 patients, 33,86% auraient été contaminés lors de rapports homo ou bisexuels, 31,77% lors de rapports hétérosexuels et 22,34% par toxicomanie. Les patients comptabilisés dans la catégorie "toxicomanes" constituent donc une part importante des files actives des hôpitaux bien que les nouvelles contaminations soient rarement aujourd'hui le fait d'injection de drogues par voie intraveineuse. Jusqu'en 2001, au vu des données concernant les nouvelles contaminations entre 2003 et 2006 – qui font état de 54% de contaminations par rapports hétérosexuels –, la part des personnes prises en charge suite à une contamination par rapports hétérosexuels était bien moins importante qu'elle ne l'est aujourd'hui. Quant aux contaminations par relations homo ou bisexuelles, elles seraient moins importantes aujourd'hui avec toutefois une tendance à la hausse (23,8% des nouvelles contaminations entre 2003 et 2006) et la proportion qu'elles représentent dans la file active serait sans doute à la baisse par rapport aux données relevées entre 1992 et le second semestre de 2001 (33,86%).

I.1.2. Quelques études récentes pour sortir des modes de contamination.

Jusqu'à récemment, les études s'intéressant au VIH et au sida ne considéraient que ces variables (âge, sexe, nationalité et modes de contamination avec une focalisation sur cette dernière variable dans laquelle sont inclus les "homosexuels", les "toxicomanes" et les "Africains subsahariens"), ne proposant qu'une image imprécise des personnes séropositives. Des recherches plus récentes, prenant en considération le statut socio-économique des individus séropositifs au VIH-sida, permettent de remédier quelque peu à ces imprécisions, donnant un peu de relief, de diversité à ces grandes catégories qui restent néanmoins des modèles de classifications peu questionnés.

L'enquête ANRS-VESPA¹³⁶ apporte quelques informations à ce propos. 2932 patients sur 5080 patients tirés au sort dans les consultations externes de 102 services hospitaliers également tirés au sort en France métropolitaine ont participé à l'enquête. Cette étude nous informe sur les conséquences de la pathologie en terme d'invalidité. « Un peu plus d'un quart

¹³⁶ Cf. le site de l'ANRS : <http://www.anrs.fr>

des patients sont reconnus en invalidité : cette proportion passe de 46% pour les personnes diagnostiquées avant 1987 à 8% pour celles diagnostiquées depuis 2000 ». Cette enquête nous apprend également que le « risque d'être sans emploi est environ 5 fois plus élevé parmi les personnes interrogées dans l'enquête que dans la population générale ayant des caractéristiques sociodémographiques comparables ». Selon les auteurs, cette différence s'explique notamment du fait de la perte d'emploi d'une partie de cette population associée, pour une part, à la détérioration de leur santé. Même lorsqu'il n'y a pas de détérioration de la santé, la découverte d'une infection au VIH-sida est pensée comme participant de la perte d'emploi.

Invalidité et absence d'emploi constituent toutefois des données insuffisantes pour renseigner la question de la précarité. Nombre d'étrangers, par exemple, ne sont pas reconnus en tant qu'invalides, travaillent et ont pourtant un revenu extrêmement bas, exerçant des métiers déqualifiés, cumulant souvent les "petits boulots", pris dans un système de survie.

Une autre étude, menée par la Direction des Recherches, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), s'est penchée sur la situation socio-économique des personnes vivant avec le VIH-sida en France. Elle a concerné 1378 personnes sollicitées en consultation, hôpital de jour et hospitalisation entre le 27 septembre et le 8 octobre 1999 (DREES. Décembre 2001.). Elle conclut que : « la proportion d'actifs (c'est-à-dire des personnes se déclarant en emploi ou au chômage) est sensiblement plus faible parmi les patients atteints du VIH pris en charge à l'hôpital « un jour donné » que dans la population générale, cela en lien, essentiellement, avec une proportion élevée de personnes en invalidité. Dans la tranche d'âge de 25 à 50 ans, elle s'élève à 72% chez les patients, contre 89% dans l'ensemble de la population (Martin-Houssart, 2001). Le taux d'emploi dans la population des patients de 25 à 50 ans est également faible, s'élevant à 54% (59% pour les hommes, 43% pour les femmes) contre 79% dans la population générale de même âge. Les taux de chômage sont, en effet, nettement plus élevés que dans la population générale, s'élevant à 23,4% des actifs pour les hommes âgés de 25 à 50 ans, contre 7,8% dans la population générale, et à 28,9% pour les femmes de la même tranche d'âge contre 11,6% (Mercier, 2001). La proportion d'emplois précaires (« temporaires, saisonniers, CES ou stages d'insertion ») est également plus forte, concernant 14% des patients VIH entre 25 et 50 ans (soit 26% des emplois) contre 6% dans la population générale (8% des emplois) » (DREES. Décembre 2001. P.4).

De manière générale, ces études observent donc que les personnes suivies dans des services hospitaliers pour la prise en charge d'un VIH-sida ont un taux d'activité moins important que la population générale et occupent davantage des emplois précaires.

Ces statistiques du VIH-sida et les différentes études menées auprès des personnes séropositives au VIH et suivies en France dessinent des portraits de groupes de malades, cherchant à établir certaines caractéristiques communes pour les décrire qui influent sur les représentations des soignants. À l'échelle locale, il existe certaines spécificités dans les espaces qui ont fait l'objet de cette étude qui nous amènent à préciser qui sont ces personnes séropositives au VIH-sida dans les services hospitaliers étudiés, selon des données épidémiologiques et sociodémographiques complétées par les propos de soignants et associatifs.

1.2. Données épidémiologiques et sociodémographiques des lieux de l'étude.

Les chiffres du VIH sont assez fortement divergents lorsque l'on compare les deux espaces de cette étude, Paris et la Réunion. À la Réunion, les découvertes de VIH sont relativement peu nombreuses par rapport à la moyenne nationale. Les données de 2003 à 2005 font état en moyenne en France de 67 découvertes de VIH par année par million d'habitants. Le taux annuel durant cette même période à la Réunion est compris entre 30 et 49 par million d'habitants. En Île-de-France, le taux annuel de découvertes de VIH entre 2003 et 2005 est largement plus élevé que la moyenne nationale puisqu'il est de 168 par million d'habitants.

Comment expliquer de telles disparités régionales ? Les chiffres qui sont avancés faisant état de peu de découvertes de VIH chez les "toxicomanes" – on les retrouve toutefois ailleurs dans les préoccupations de santé publique, en particulier concernant l'hépatite C –, ce sont essentiellement les "hommes homosexuels" et les "étrangers à risque" qui vont être sollicités pour expliquer les chiffres élevés du VIH dans certaines régions.

On pourrait effectivement penser, lorsque l'on compare les données de la Réunion et celles de Paris, que ce qui explique ces disparités est essentiellement la présence importante

de ces “étrangers à risque” à Paris puisque la part des étrangers découvrant un VIH à la Réunion est particulièrement faible¹³⁷.

Plutôt que de se focaliser sur les discours qui expliquent les chiffres élevés de découvertes de séropositivité au VIH en région parisienne en recourant à des groupes pensés comme “à risque”, on va partir des arguments proposés pour donner sens à l’épidémie à la Réunion qui, si elle n’est pas des plus virulentes, fait l’objet d’explicitations. Car si, en chiffre absolu, les contaminations sont bien plus nombreuses à Paris qu’à la Réunion, la répartition selon le mode renseigné de contamination est très proche¹³⁸. Dès lors, comment est expliquée, à la Réunion, la part importante des contaminations hétérosexuelles alors même que seules 5,61% des contaminations concernent des individus originaires d’Afrique subsaharienne ? C’est ce nous allons tenter d’éclairer.

I.2.1. Données épidémiologiques et socio-démographiques du VIH-sida à la Réunion.

I.2.1.1. L’épidémie de VIH-sida à la Réunion.

Il nous faut au préalable présenter l’épidémie de VIH-sida à la Réunion, épidémie qui présente un tableau singulier dans sa zone géographique. Proche de l’Afrique subsaharienne où 24,7 millions de personnes vivent avec le VIH-sida pour un total mondial estimé de 39,5 millions – selon les estimations de l’ONUSIDA/OMS en novembre 2006 –, et plus proche encore de Madagascar, dont la prévalence a été évaluée à environ 0,5%¹³⁹, la Réunion paraît peu touchée par le VIH-sida.

¹³⁷ Selon l’InVS, à la Réunion, la part des étrangers ayant découvert leur infection par le VIH-sida entre janvier 2003 et juin 2007 est de 7,49% toutes nationalités confondues (5,61% des découvertes concernant des individus originaires d’Afrique subsaharienne). À Paris, les étrangers représentent 48,81% des nouvelles contaminations par le VIH-sida durant cette même période (les étrangers originaires d’un pays d’Afrique subsaharienne représentent 38,3% de ces nouveaux diagnostics). Cf. Annexe n°20.

¹³⁸ Selon l’InVS, 45,62% à Paris (57,39% en Ile-de-France) des nouveaux diagnostics de VIH entre janvier 2003 et juin 2007 se rapportent à un mode de contamination hétérosexuel. À la Réunion, durant la même période, ce sont 56,07% des découvertes de VIH qui sont relevées dans le mode de contamination hétérosexuel. Cf. Annexe n°21.

¹³⁹ Les chiffres du taux de prévalence du VIH-sida à Madagascar ne font pas l’unanimité. Une étude réalisée en 2003 auprès de plus de 9000 femmes enceintes estimait que le VIH-sida touchait alors plus de 1% de la population globale. Il reste de fait difficile d’évaluer le taux d’infection au VIH-sida en l’absence de comptabilisation efficace des individus infectés.

La Réunion, dont les premiers cas de SIDA ont été découverts en 1987, dispose des mêmes structures de soins et des mêmes traitements que la France métropolitaine. Depuis 1996, les patients réunionnais ont accès aux multithérapies gratuitement, comme l'ensemble des métropolitains. La mise de place de CDAG (Centres de Dépistage Anonymes et Gratuits), du CISIH (Centre d'Informations et de Soins de l'Immunodéficience Humaine) s'est effectuée en même temps en France métropolitaine et dans les Départements français d'Outre Mer. Et si l'on observe des inégalités régionales (la Guyane, la Guadeloupe, la Martinique et l'Ile-de-France sont les régions les plus touchées de France)¹⁴⁰, l'accès aux traitements ralentit la progression de l'épidémie. Les traitements favorisant la multiplication des CD4¹⁴¹ en même temps qu'une diminution de la quantité de virus dans le sang (dite charge virale), les porteurs du virus pris en charge, en plus d'être informés sur la nécessité de se protéger pour protéger les autres et eux-mêmes, deviendraient moins contaminants¹⁴². À cet égard, la Réunion est donc à mettre sur le même plan que les pays du nord.

En 2002, 533 patients ont été suivis dans les deux services hospitaliers spécialisés de l'île (cet ensemble constitue la file active¹⁴³). Le nombre de décès liés à un SIDA, comme dans l'ensemble de la France, a diminué au fil des ans avec l'arrivée des traitements. En 2002, huit décès ont été enregistrés, sept d'entre eux étant attribuables au VIH-SIDA. Le compte rendu effectué par le Technicien d'Études Cliniques du CISIH de La Réunion explique que « *quatre décès sont le fait de patients arrivés trop tard en milieu spécialisé et ayant évolué d'un seul tenant, plus ou moins rapidement vers un décès. Deux décès ont été dénombrés chez deux*

¹⁴⁰ Cf. Annexe n°22 qui propose une carte du taux annuel moyen des nouvelles contaminations au VIH en France métropolitaine et dans les Départements français d'Outre-Mer entre 2003 et 2005.

¹⁴¹ Les CD4 jouent un rôle important dans le fonctionnement du système immunitaire. Le VIH génère une baisse du taux de CD4 dans le sang, fragilisant le système immunitaire. En dessous d'un certain seuil, les risques de développer un SIDA (Syndrome de l'Immunodéficience Acquise) deviennent importants.

¹⁴² La question des risques de transmission du virus pour les personnes sous traitements fait l'objet de débats, le faible taux de charge virale détecté dans le sang chez ces individus dont le traitement est efficace n'induirait pas toujours un risque plus faible de transmission du virus dans la mesure où le virus serait susceptible de demeurer fortement présent dans les cellules sexuelles.

¹⁴³ L'ensemble des patients suivis dans un service hospitalier donné en constitue la file active. Sont comptabilisés ceux et celles dont la consultation dans le service a donné lieu à l'ouverture d'un dossier. Elle ne correspond qu'imparfaitement à la réalité des patients qui disposent effectivement d'un suivi régulier, certains pouvant ne plus venir consulter à l'hôpital en cas d'un suivi dans un autre hôpital ou en cas de refus de soins. La file active participe de ce qui permet de décrire l'activité d'un service donné (Cf. Partie 1. Chapitre 2).

*patientes connues depuis des années, mais non compliant*¹⁴⁴. *Le dernier décès est lié à une complication infectieuse virale post chimiothérapique pour lymphome* »¹⁴⁵. Parallèlement, la file active augmente régulièrement avec des variations entre 1998 et 2002 allant de 20 nouveaux cas par an à 45 pour l'année 2000. L'année 2002 a vu la file active augmenter de 4,7% par rapport à l'année 2001, ce qui correspond à 23 nouveaux patients.

Loin de la situation dramatique du continent africain, le VIH n'en continue pas moins de s'étendre auprès de la population réunionnaise, tuant moins, mais affectant chaque année la vie de dizaines de personnes condamnées à vivre avec ce virus. Par ailleurs, la recrudescence des autres maladies sexuellement transmissibles inquiète. Les médecins constatent que même leurs patients séropositifs sont plus touchés. Cela témoignerait d'une baisse de la vigilance, de l'utilisation moindre de préservatifs, tant dans la population générale que parmi les patients séropositifs. Le rapport du CISIH présente un tableau récapitulatif du nombre de gonococcies¹⁴⁶ découvertes chaque année parmi la population des séropositifs. Alors qu'en 1998 aucun cas n'a été relevé, on dénombre, en 2001, 12 nouveaux cas, maximum atteint après une augmentation constante (1 en 1999 et 5 en 2000). En 2002, on en dénombre 8.

I.2.1.2. Qui sont les personnes séropositives au VIH-sida à la Réunion ?

Les statistiques, renseignées par le technicien d'études cliniques qui gère les deux services de l'île, informent, notamment, comme l'ensemble des statistiques du VIH-sida, sur les modes de contamination des patients suivis. Sont distinguées les personnes ayant contracté le virus dans des rapports hétérosexuels, homosexuels et par l'injection de drogue. On distingue encore les contaminations par transfusion sanguine, mais cette catégorie tend à disparaître dans la mesure où les contrôles actuels ont rendu ce "risque" quasi inexistant. Puis, il y a les autres modes de contamination, souvent non mentionnés, comme les accidents d'expositions au sang.

On retrouve donc les catégories des publications épidémiologiques. Pourtant, il existe, dans la prise en charge hospitalière, deux catégories de patients distinctes qui ont au moins

¹⁴⁴ La *compliance*, terme essentiellement utilisé par les Anglo-saxons, signifie le fait d'accepter et surtout de prendre ses traitements. En français, on parle davantage d'observance. Cf. le chapitre suivant.

¹⁴⁵ Cf. Rapport du CISIH de La Réunion pour l'année 2002. P. 14.

¹⁴⁶ La gonococcie est une maladie sexuellement transmissible.

autant d'importance que les modes de contamination. Ces catégories émergent de discours de soignants et associatifs (qui sont du reste en lien) qui proposent une histoire de l'épidémie du VIH-sida à la Réunion : hier, ce sont des personnes originaires de France métropolitaine qui étaient en majorité touchées par le virus, ainsi que quelques individus originaires de la Réunion issus de milieux sociaux privilégiés et "homosexuels" ; aujourd'hui, ce sont essentiellement des Réunionnais en situation précaire. Ces catégories ne peuvent se retrouver dans les statistiques du VIH-sida dans la mesure où l'origine régionale n'est pas relevée. C'est cette histoire du VIH-sida que proposent soignants et associatifs que nous nous proposons à présent de retracer.

– *Des anciens patients originaires de métropole...*

Dans les premiers temps de l'épidémie, quand les traitements n'étaient pas encore disponibles, des personnes originaires de la France métropolitaine qui avaient contracté le virus ont choisi de partir vivre à la Réunion. Ces anciens patients qui ont survécu jusqu'à l'arrivée des multi-thérapies vivent pour certains toujours à la Réunion. Des liens se sont créés entre eux au fil du temps, ainsi qu'avec d'autres patients originaires de la Réunion. Certains fréquentent assidûment l'hôpital de jour d'un des services de la Réunion. Ils se retrouvent autour d'un café sur un toit de l'hôpital accessible uniquement *via* le service qui a été aménagé par une association de lutte contre le sida dont le président actuel est le chef de service. De longs échanges avec ces patients ont donc été possibles, associés, pour certains d'entre eux, à la réalisation d'un entretien semi-directif.

La plupart ont choisi de fuir la métropole dans l'idée de mourir au soleil, tout en gardant l'espoir d'être sauvé peut-être. Ils savaient que si des traitements efficaces étaient découverts en France, ils en bénéficieraient. C'est le sens que donne par exemple cet homme à son installation à la Réunion, pouvoir bénéficier de traitements, sachant qu'il ne désirait plus vivre en métropole après une vie faite de voyages : « *Donc moi je suis arrivé ici en 95, à la Réunion. De 88 à 95 j'ai vécu aux Antilles et puis je suis repassé 2 ans sur Paris entre temps. Je cherchais un département français parce que je n'ai plus envie, après toutes ces années vécues en Afrique, partout, je n'ai plus envie de vivre en métropole. Mais par rapport aux soins, à la gratuité des soins, à la qualité des soins, je cherchais un département français. Et donc, revenant des Antilles, j'ai regardé un peu ce qu'il y avait et j'ai choisi la Réunion. Donc je suis quand même pas arrivé par hasard. Il y avait certaines choses qui m'avaient attiré sur la Réunion. Donc déjà le fait que ce soit un département français, de pouvoir*

bénéficiaire des traitements, de la prise en charge. Et puis ensuite, le fait de vivre sur une île dans l'Océan Indien, c'est-à-dire le soleil toute l'année » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004).

Certains d'entre eux sont d'"anciens toxicomanes". Partir vivre à la Réunion était alors également un moyen de couper les ponts avec ce milieu, sachant que les drogues injectables étaient et demeureraient peu présentes à la Réunion. D'autres sont davantage associés à l'image du "voyageur-baroudeur". Enfin, le troisième groupe de ceux qui sont originaires de la France métropolitaine est celui des "homosexuels", pensés comme étant plus ou moins proches de milieux artistiques. Ces derniers, bien que pouvant également connaître des difficultés économiques importantes comme l'ensemble des anciens patients suivis dans le service, sont bien moins perçus comme précarisés par les soignants en tant qu'ils seraient davantage issus de milieux sociaux privilégiés. La précarité des patients anciennement pris en charge pour un VIH-sida est fréquente dans la mesure où ils ont souvent perdu leur travail et ont été absents du monde professionnel durant de longues années à l'occasion d'hospitalisations alors fréquentes avant l'arrivée des multithérapies.

Quelle que soit leur histoire, partir vivre à la Réunion leur permettait de fuir leur famille et amis auxquels ils ne souhaitaient pas faire savoir qu'ils étaient malades. *« Je suis venu un peu par respect pour ma mère. Parce qu'à l'époque (fin des années 1980), avouer qu'on était séropositif, c'est comme avouer qu'on était lépreux. Il y a que trois ans que je l'ai dit à ma mère (...). Je crois que j'avais envie d'être loin des gens qui me connaissaient, que j'emmerde personne. »* (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004).

De plus, avant l'arrivée des traitements antirétroviraux, la mort ne leur semblait jamais bien loin.

Les patients originaires de la métropole que nous avons rencontrés dans le cadre de cette recherche sont effectivement majoritairement d'anciens patients qui résident à la Réunion depuis de nombreuses années. La plupart participent de ces catégories des "homosexuels" ou des "anciens toxicomanes" auxquelles ils s'identifient eux-mêmes. Certains sont en situation précaire, d'autres sont très favorisés. L'origine métropolitaine mise à part, ils constituent un groupe hétérogène. Pourtant, ils sont définis en premier lieu en tant qu'originaires de la France métropolitaine. L'homosexualité et la toxicomanie viennent dans un deuxième temps, même si elles constituent des critères essentiels dans la distinction à

l'intérieur du groupe. Le statut social a lui aussi son importance, mais il reste secondaire et principalement associé, dans les représentations des soignants, associatifs et des patients eux-mêmes, aux catégories ("toxicomanes", "homosexuels") qui leur sont (auto-)attribuées.

Dans les premiers temps de l'épidémie à la Réunion (les premiers cas de patients infectés par le VIH à la Réunion datent de 1987), les malades auraient été, pour une large part, originaires de la métropole. Les autres, originaires de la Réunion, auraient été essentiellement issus de milieux sociaux privilégiés, souvent artistiques et, pour une part importante, "homosexuels". Ce sont du moins les explications données par les médecins à l'heure actuelle. De fait, expliquent-ils, la population de la Réunion tend à penser, aujourd'hui encore, que le sida ne concerne que les "Métropolitains" et les "homosexuels".

La situation réunionnaise est différente de celle des autres Départements français d'Outre-Mer. Cependant, les réflexions de Michel Giraud, concernant les Antilles et la Guyane, apportent un certain éclairage dans le contexte réunionnais : « Bien des réactions des populations des Antilles et de la Guyane face au développement de l'épidémie du sida dans leurs pays – notamment une propension répandue à attribuer la responsabilité de ce développement à "l'étranger", que ce soit le migrant haïtien ou le métropolitain toxicomane, ou, à défaut, à l'individu "étrange", déviant (l'homme homosexuel ou bisexuel ou encore la femme "facile", si ce n'est prostituée) qui est génératrice d'une peur démesurée des personnes atteintes par le VIH et d'une grande intolérance à leur rencontre – peuvent être lues comme autant de manifestations d'identité (d'une identité, on le sait, fortement marquée par une conception de la virilité qualifiée de "machiste"). Elles témoignent en effet, fondamentalement, d'une perception négative de l'altérité, d'un vécu problématique de la différence des autres, de l'Autre ; qu'il s'agisse de ceux qui viennent d'ailleurs, des hommes qui n'ont pas les goûts des "vrais" hommes ou encore de l'autre sexe. Une perception dont il a été montré, à travers une critique du négritisme et, plus largement, des pensées de l'authenticité culturelle, y compris celles qui se développent aujourd'hui de manière subtile et contradictoire sous la bannière de la Créolité, qu'elle s'enracine dans une prescription de conformité à une origine, par ailleurs largement reconstruite en fonction d'enjeux sociaux présents de pouvoir, et à la "culture" qui en proviendrait, conformité censée précisément constituer une garantie "d'authenticité". C'est donc une perception qui se manifeste et reproduit une naturalisation des identités culturelles » (GIRAUD, Michel. Déc.1997. P.89-90).

La perception négative de l'altérité constitue une donnée qui ne fait pas uniquement sens dans les Antilles et la Guyane. Aux États-Unis, dans les premiers temps de l'épidémie, n'y avait-il pas ce groupe des "Haïtiens" qui avait émergé pour dire une part au moins des origines de l'épidémie sur le territoire ? De même, en France métropolitaine, avec ceux qui sont appelés les "Africains". L'étranger, vecteur de maladies, est une constante dans l'espace et dans le temps (Cf. Partie 2. Chapitre 5). À la Réunion, cette représentation tenace du "Métropolitain" porteur du virus entre dans cette logique. Cette perception négative de l'altérité, à la Réunion, va de pair avec une créolité revendiquée.

L'association entre le VIH-sida et une origine métropolitaine renvoyait, selon les soignants et associatifs, à une certaine réalité dans les premiers temps de l'épidémie. Mais, aujourd'hui, l'épidémie s'étendrait à toutes les couches de la population réunionnaise. Or, ces représentations sociales suscitent des inquiétudes parmi le personnel hospitalier. Ils répètent fréquemment que les nouveaux patients sont de plus en plus souvent des individus en situation précaire, originaires de la Réunion et qui n'auraient jamais quitté l'île. Les discours en matière de prévention s'axent sur ce fait.

– *Des nouveaux patients originaires de la Réunion.*

L'épidémie du VIH-sida n'est pas extrêmement virulente à la Réunion. Mais les nouvelles contaminations viennent grossir la file active chaque année et inquiètent toujours les soignants et les associatifs car, en chiffre absolu, même si le nombre de nouveaux cas reste à peu près stable, les patients se font de plus en plus nombreux. Comme sur l'ensemble du territoire français, si les morts sont de moins en moins fréquents, l'épidémie n'a jamais cessé, le nombre de personnes séropositives au VIH croissant continuellement.

Au moment de l'étude, soignants et associatifs sont convaincus que les campagnes de prévention doivent être actualisées. À l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida du 1^{er} décembre 2003, le chef d'un des services étudiés, accompagné d'un malade qui apporte son témoignage et de quelques autres personnes, explique à un public de jeunes les risques actuels de contamination pour les jeunes réunionnais hétérosexuels. De même, une association de lutte contre le sida dont l'action principale est axée sur la prévention intervient préférentiellement auprès de jeunes collégiens et lycéens, ainsi qu'auprès de personnes en réinsertion professionnelle, le plus souvent précaires. Pour les médecins, à présent que l'épidémie est réellement implantée sur l'île, et ce, bien que le taux de prévalence soit

relativement faible par rapport notamment à la métropole, les personnes les plus en danger seraient ces jeunes réunionnais en situation précaire et souvent peu informés.

En réalité, les deux services réunionnais prennent en charge des patients de toutes catégories sociales. Néanmoins, la désinformation toucherait davantage les personnes les plus précaires et les plus isolées de l'île. L'attention des soignants et des associatifs tend à se focaliser sur les précaires, et tout particulièrement les jeunes. En soit, cela paraît plutôt positif dans la mesure où des campagnes de prévention s'organisent pour que ces personnes soient informées. Néanmoins, ce public qui tend à être ciblé ne constitue pas le seul "réservoir" de patients potentiels. Il est très clair que le manque d'informations est criant, en particulier pour les plus précaires, ce que nous avons pu observer à l'occasion d'une intervention d'une association auprès d'un public essentiellement composé d'hommes en réinsertion professionnelle. Certains d'entre eux n'ont jamais entendu parler de cette pathologie, ce qui corrobore certaines données recueillies dans les services puisqu'il était fréquent que des patients nous disent qu'ils ignoraient tout ou presque de cette maladie avant les explications du médecin. Dès lors – selon ce que nous ont rapporté certains patients de leurs pratiques avant de découvrir leur séropositivité au VIH –, si les préservatifs sont utilisés, ils le sont comme mode de contraception et non de protection contre les maladies sexuellement transmissibles en général, et contre le VIH-sida en particulier.

Le mauvais usage ou l'absence d'usage du préservatif est également souvent attribué à une banalisation de la maladie. Cette idée d'une banalisation du VIH-sida susceptible d'engendrer des "prises de risque" semble faire l'unanimité parmi les professionnels de santé. La perception de la pathologie comme une maladie non plus mortelle mais chronique favoriserait une moindre utilisation des préservatifs. L'étude ANRS-EN15-KABP 2004 publiée en 2005, portant sur l'évolution des connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France, conclut en ce sens : « La mise en place sur le marché des traitements ARV (antirétroviraux) dès 1996 a largement contribué à modifier non seulement la plupart des données de l'épidémie (baisse des nouveaux cas de sida et de la mortalité, amélioration de l'état de santé des patients, ...), mais également la représentation sociale du sida. L'arrivée de ces traitements a ensuite eu un impact en termes de relâchement des comportements de prévention, puisque les résultats de l'enquête de 2001 notamment, qui s'était déjà inscrite dans un contexte médiatique où les acteurs et les associations de lutte contre le sida étaient largement préoccupés par une reprise des risques de contamination,

avaient montré pour la première fois les premiers signes d'un relâchement des comportements de prévention » (Observatoire régional de santé d'Île-de-France. 2005. P.175). Néanmoins, en 2004, cette étude rapporte une augmentation de la déclaration de l'utilisation de préservatifs, mais qui « ne concerne pas les catégories qui avaient enregistré la plus forte baisse entre 1998 et 2001. Aussi, les jeunes (notamment chez les femmes), les célibataires et les multipartenaires déclarent toujours moins fréquemment utiliser le préservatif qu'en 1998 ». Pourtant, « les utilisateurs de préservatifs restent en 2004 surtout les plus jeunes notamment chez les femmes » (Observatoire régional de santé d'Île-de-France. 2005. P.154-155).

Qu'en est-il à la Réunion ? Les professionnels de santé et les associatifs s'inquiètent de la réduction de l'utilisation du préservatif, estimant que les "prises de risque" sont en augmentation. Peut-on associer une moindre utilisation du préservatif à une banalisation de la maladie ? Cette donnée n'est peut-être pas inopérante à la Réunion. Néanmoins, nombre de malades rencontrés au cours de cette recherche, anciens comme nouveaux patients, n'avaient qu'une connaissance sommaire voire une absence totale de connaissance de la pathologie. La recherche citée ci-avant a rappelé à ce propos que le niveau d'étude inférait fortement sur les connaissances au sujet de la maladie. Or, le niveau d'étude à la Réunion est moins élevé qu'en métropole. Selon des données de l'INSEE de 2005, l'ensemble des personnes inscrites dans l'enseignement supérieur à la Réunion est de 16 749 individus, soit 2,2% de la population quand il est de 2 268 100 dans la France entière, soit 3,76% de la population. Quand on sait que la part des 0-19 ans représentait, au recensement de 1999, 36,2% de la population réunionnaise pour 24,6% de la population française et que les 20-39 ans constituaient 33% de la population réunionnaise pour 28% de la population française, on conçoit mieux que le niveau d'étude à la Réunion soit inférieur à celui de la France entière.

De plus, Sonia Chane-Kune, considérant le décalage entre la réussite scolaire et le développement important des infrastructures pour favoriser l'accès à l'éducation à la Réunion depuis la départementalisation, constate qu'il existe de réelles différences selon l'origine des ressortissants de l'île puisque « comme dans d'autres domaines, la formation est aussi le lieu de clivages entre les différents groupes sociaux, eux-mêmes pouvant être en corrélation avec des groupes ethno-culturels. S'ils ont tous à présent accès à l'enseignement, ils n'enregistrent pas les mêmes résultats. Ceux qui allient une certaine aisance sociale et matérielle à un milieu familial favorable aux études ont plus de chances de réussir. C'est le cas des Réunionnais d'origine chinoise, qui connaissent des pourcentages de réussite élevés, notamment dans les

sections scientifiques, ce qui se vérifie quand on considère ensuite la forte proportion de Chinois dans les effectifs des étudiants réunionnais en métropole et à la Réunion. Les mêmes données se retrouvent pour les enfants des “Malbars” ou des “Zarabes” qui se sont enrichis de la terre ou du commerce et pour ceux des Métropolitains de passage dans l’île. Le groupe Cafre connaît, au contraire, beaucoup de difficultés scolaires, de même que celui des petits Blancs des Hauts. Ces deux groupes cumulent souvent les handicaps d’un bas niveau de vie, d’un milieu culturel pauvre et de chômage » (CHANE-KUNE, Sonia. 1996. P.41-42).

Ce qui est pensé comme une diminution des pratiques de prévention peut être en partie corrélée à une moindre connaissance de la pathologie associée à un niveau d’étude plus faible.

Ce nouveau groupe de patients, composé de “Réunionnais précaires” – selon les associatifs et soignants –, s’il semble devoir renvoyer à de nouveaux malades, inclut, en réalité, autant d’anciens patients que de nouveaux. Il s’agit bien d’un nouveau groupe de patients au sens où on est face à une catégorie émergente construite par les discours sur la prévention et reprise dans le suivi des malades.

I.2.2. Les chiffres des contaminations hétérosexuelles : les limites d’une explication par l’origine africaine.

Les données épidémiologiques du VIH-sida à la Réunion ne dénotent rien de bien particulier par rapport à nombre de départements français. Les chiffres des découvertes actuelles de VIH rapportées aux modes de contamination n’appuient pas non plus la thèse d’une quelconque spécificité régionale, si ce n’est que l’InVS ne mentionne aucune contamination par usages de drogues entre janvier 2003 et juin 2007 contre 2% dans l’ensemble de la France (1,5% en Île-de-France et 1,16% à Paris). La part des contaminations attribuées à des “hommes homosexuels” (environ 30%) est proche de la moyenne nationale (environ 25% ; 22,75% pour l’Île-de-France et 37,5% à Paris), de même que les chiffres des transmissions du virus par rapports hétérosexuels (un peu plus de 56% à la Réunion pour environ 53% pour l’ensemble de la France, 57,4% en Île-de-France et 45,6% à Paris)¹⁴⁷.

¹⁴⁷ Cf. Annexe n°21 qui présente, sous forme de tableaux les découvertes de VIH en France, Ile-de-France, à Paris et à la Réunion entre janvier 2003 et juin 2007 selon le mode de contamination (effectifs et pourcentages).

Là où on observe une spécificité dans les données publiées, c'est en regard des nationalités¹⁴⁸. Pour une même période allant de janvier 2003 à juin 2007, la part des personnes qui découvrent leur séropositivité au VIH et dont la nationalité est celle d'un des pays d'Afrique subsaharienne est de 5,6% à la Réunion contre 30,75% en France, 43,5% en Île-de-France et plus de 38% à Paris. Les statistiques du VIH actuelles distinguent les chiffres en termes de nationalité des chiffres par mode de contamination et ne font donc plus directement l'amalgame entre transmission par rapports hétérosexuels et origine (de la personne contaminée et/ou de son partenaire) d'un pays d'Afrique subsaharienne ou de Haïti. Pour autant, on retrouve toujours cette préoccupation¹⁴⁹. La présentation des chiffres du VIH selon la nationalité propose presque systématiquement un commentaire sur la tendance forte de modes de transmission hétérosexuelle pour les Africains subsahariens. Cette association entre les chiffres du VIH dans la catégorie des contaminations hétérosexuelles et l'origine d'Afrique subsaharienne est également faite dans les commentaires associés aux tableaux qui présentent les données du VIH par modes de contamination. Par exemple, dans sa publication pour les dix années de surveillance du VIH, l'InVS, sous l'intertitre « contamination par rapports hétérosexuels » explique : « la majorité (58%) des personnes contaminées par rapports hétérosexuels qui ont découvert leur séropositivité entre 2003 et 2005 sont des femmes. Plus de la moitié (54%) des femmes et 40% des hommes contaminés par rapports hétérosexuels sont de nationalité d'un pays d'Afrique subsaharienne, principalement du Cameroun et de Côte d'Ivoire, puis (par ordre décroissant) du Congo-Brazzaville et du Mali, de la République démocratique du Congo, du Sénégal, du Togo, de la République centrafricaine et de Guinée » (InVS. Mars 2007. P.18). Il est même précisé un peu plus loin que 12% des Français contaminés par rapports hétérosexuels sont nés dans un pays d'Afrique subsaharienne. Ces chiffres qui mettent en relief la part des originaires d'Afrique subsaharienne dans les contaminations par rapports hétérosexuels en France dans les dernières années – jusqu'à distinguer parmi les nationaux français ceux qui sont nés en Afrique subsaharienne et qui sont donc soit Français par acquisition soit Français nés à l'étranger – sont à double tranchant. Ils disent à la fois la plus grande vulnérabilité de cette population très

¹⁴⁸ Cf. Annexe n°20 qui présente, sous forme de tableaux les découvertes de VIH en France, Ile-de-France, à Paris et à la Réunion entre janvier 2003 et juin 2007 selon le sexe et la nationalité (effectifs et pourcentages).

¹⁴⁹ Cf. Annexe n°19.

touchée en même temps que la dangerosité qu'elle représente vis-à-vis de l'expansion du virus en France.

Les statistiques du VIH relatives aux modes de contamination focalisent l'attention sur ces trois "populations" mises constamment en relief que sont les "hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes", les "usagers de drogues" et "les étrangers à risque" – autrement dit les "Africains". Comment alors est expliquée, à la Réunion, la part conséquente de contaminations par relations hétérosexuelles (56,07% entre janvier 2003 et juin 2007)¹⁵⁰ quand la part des diagnostics concernant des non nationaux, tous modes de contamination et toutes nationalités confondus, est très faible (7,49% entre janvier 2003 et juin 2007)¹⁵¹ ?

La Réunion, comme les autres Départements d'Outre-Mer, était encore, il y a peu (jusqu'en 1946), une colonie française. Ceux et celles qui vivent sur ce territoire sont français depuis plusieurs générations mais continuent d'être pensés comme un peu moins français que les autres – autrement dit les "Français de métropole blancs". Françoise Vergès parle d'une « citoyenneté paradoxale, d'une citoyenneté colorée » (Cf. Chapitre 3). Cette idée a son pendant en matière de sexualité : l'hétérosexualité des "hommes et des femmes blancs de France métropolitaine" n'est pas celle des "hommes et des femmes "colorés" des départements ultra-périphériques". Michel Giraud, partant de la catégorie du « multipartenariat » utilisée dans l'épidémiologie du VIH *via* des enquêtes menées sur les comportements sexuels, met en évidence qu'elle préexistait – tout comme les catégories du VIH – à l'épidémie. « Cette construction, accouchée par une histoire coloniale qui a été fortement marquée de l'empreinte de l'esclavage, a fabriqué une prétendue sexualité des Noirs, pour ne pas dire une sexualité « noire » » (GIRAUD, Michel. 1999. P.46).

Est-ce à dire qu'avec la catégorie des "multipartenaires" sont associés aux "étrangers à risque" que sont les "Africains subsahariens" – autrement dit les "Africains noirs" – les autres "Noirs" des quatre vieilles colonies françaises ?

L'enquête menée en 1997 à la Réunion par la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales sur les « comportements sexuels à la Réunion » ne plaide pas précisément en ce sens

¹⁵⁰ Cf. Annexes n°20 et 21.

¹⁵¹ Cf. Annexes n°20 et 21.

puisque les chiffres présentés et les commentaires associés s’attachent à montrer que si la sexualité dans les autres DOM se distingue de celle de la France métropolitaine, la Réunion présente un tableau distinct :

Tableau II : Pourcentage d’hommes et de femmes multipartenaires au cours des douze derniers mois

	Hommes	Femmes
Guyane	43,3%	13%
Guadeloupe	37,7%	7,6%
Martinique	29,7%	7,8%
Métropole	13,3%	5,6
Réunion	20%	5%

Ce tableau est assorti du commentaire suivant : « la proportion d’hommes multipartenaires à la Réunion est supérieure à la proportion métropolitaine mais très inférieure aux données enregistrées pour les deux sexes dans les départements français d’Amérique » (DRASS de la Réunion. 1997. P.87). La Réunion serait donc plus proche de la norme métropolitaine que les autres DOM. Le rôle joué par le “multipartenariat” comme pratique favorisant la diffusion de l’épidémie de VIH-sida s’en trouve renforcé puisque la Réunion, comparativement aux autres DOM, est peu touchée par l’épidémie. Dans le même temps, le rapprochement avec la France métropolitaine redore l’image de la Réunion.

Quelle explication donner à cet écart qui demeure avec les chiffres de la métropole ? Nous verrons, au chapitre suivant, que le multipartenariat – pensé comme une pratique qui génère davantage de “risque” en termes de contraction et de diffusion de la maladie – est associé au groupe socialement stigmatisé des “Réunionnais précaires”. Nous l’appréhenderons au travers d’une analyse des représentations sociales de ce groupe dont le modèle familial matriarcal et l’absence des pères favoriseraient la diffusion du virus par la multiplication des partenaires sexuels. C’est ainsi que la Réunion – qui pourtant cherche à se démarquer des autres DOM – reprend à son compte l’image négative donnée – *via* les chiffres qui croisent sexualité (ici multipartenariat) et VIH – des ressortissants des Départements Français d’Amérique (DFA). Le danger que l’opprobre soit jeté sur l’ensemble de la population réunionnaise – comme cela tend à être le cas dans les DFA – génère la mise en accusation d’une partie de la population réunionnaise seulement.

Par cet argumentaire, il s’agit de se montrer prudent dans la présentation même des chiffres de l’épidémiologie du VIH-sida qui attirent l’attention sur les seuls “homosexuels”, “toxicomanes” et “étrangers à risque”. Une exposition rapide ne ferait que dire qu’il y a telle

et telle part de personnes contaminées par rapports homosexuels, hétérosexuels, par injection de drogues et que les “Africains subsahariens” représentent tel pourcentage des contaminations par rapports hétérosexuels. En ne disant que cela, on ne dit pas que ces catégories ont été construites ni comment elles l’ont été et on contribue à laisser penser que le sida est la maladie de quelques “groupes à risque”. Si l’épidémiologie a besoin de recourir à des catégories pour élaborer des statistiques et rendre compte de la dynamique de l’épidémie, ces catégories présentent certaines limites. C’est que nous entendons développer dans la suite de ce chapitre en proposant une analyse critique des notifications obligatoires de VIH et de sida et de leur traitement statistique (point II) et en retraçant, *via* une analyse sociale et historique des “4H”, l’histoire de la construction de “groupes à risque”.

II. Mise en place d'un appareil de surveillance épidémiologique et évidence sociale des catégories du VIH-sida.

Dans le cadre de l'épidémie de VIH-sida, a été mis en place un appareil de surveillance épidémiologique. Il consiste en une notification systématique des nouvelles infections (VIH et sida). Ces notifications renseignent un certain nombre de variables qui font l'objet d'un traitement statistique dont l'objectif est de rendre compte de la dynamique de l'épidémie et de mieux prévenir son évolution. Or, le choix de ces variables et le traitement qui est fait des données recueillies dessinent des catégories qui sont reprises dans le suivi des malades et font l'objet de prises en charge différenciées.

II.1. Les notifications obligatoires du VIH et du sida.

En France, dès les premiers temps de l'épidémie, le VIH-sida a été posé comme "problème de santé publique". C'est ainsi que, dès le début des années quatre-vingts, a été mise en place la notification des cas de sida, devenue obligatoire en 1986. L'objectif était de rendre compte de l'évolution de l'épidémie, les personnes alors infectées par le VIH étant amenées à développer, à plus ou moins court ou long terme, un SIDA (Syndrome de l'ImmunoDéficience Acquise). Avec l'arrivée des multithérapies pour l'ensemble des patients suivis à l'hôpital, les chiffres du sida rendaient de plus en plus imparfaitement compte de l'évolution de l'épidémie. C'est dans ce contexte qu'a été discuté l'intérêt de la notification obligatoire non seulement du sida mais également du VIH. Cette notification obligatoire du VIH a été mise en place en mars 2003 sur l'ensemble du territoire français. Ces données constituent la base des statistiques du VIH-sida et en particulier de celles publiées par l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS)¹⁵².

- Les médecins : acteurs des notifications obligatoires du VIH et du sida.

Les notifications obligatoires du VIH sont réalisées, en première instance, par des biologistes, responsables de laboratoires d'analyses de biologie médicale, à l'occasion de la découverte d'une sérologie positive ou par un médecin libéral ou hospitalier. Un code

¹⁵² En France, l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS) est au cœur de ce dispositif qui vise à décrire, surveiller, contrôler. Il se présente de fait lui-même comme « l'établissement chargé de surveiller en permanence l'état de santé de la population » (Cf. le site de l'InVS).

On reviendra dans la troisième partie de cette recherche sur les questions de santé publique et donc sur la volonté de surveiller et contrôler les populations d'un point de vue sanitaire.

d'anonymat est créé dès ce premier temps et est conservé tout au long de la vie du malade. Les fiches de notifications sont ensuite complétées par un médecin hospitalier qui y apporte des informations complémentaires. Ces deux sources de renseignements parviennent ensuite aux médecins inspecteurs des Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) qui les transmettent à l'InVS. Pour les notifications du sida, seuls des cliniciens sont habilités à remplir ces fiches.

Les médecins hospitaliers sont au cœur du processus de la notification obligatoire du VIH et du sida. Ils sont acteurs de ce dispositif de surveillance de l'épidémie mis en place par les politiques de santé publique. Dans le cadre d'une pathologie telle que le VIH-sida, définie comme priorité de santé publique, les médecins ne sont pas seulement des cliniciens, ils deviennent également des acteurs de la santé publique telle qu'elle est politiquement construite¹⁵³.

L'intérêt qu'il y a ici à parler de ces notifications, ce n'est pas seulement de conter l'histoire des chiffres qui sont à l'origine des statistiques du VIH-sida, c'est également de situer la place des médecins qui prennent en charge ces patients dans le processus de construction des statistiques du VIH-sida. Ils sont présents de manière directe dans un temps T1 : le recueil des données et dans un temps T3 : la réappropriation, dans le quotidien du suivi des malades, de ces catégories qui émanent du traitement statistique de l'épidémie du VIH-sida. Ils sont en principe absents au temps T2 : le traitement statistique des données, et au temps T0, temps de la construction des différents points à renseigner par le biologiste et le médecin. Les médecins qui prennent en charge le VIH-sida ont donc dans les mains, à T1, un document qui a déjà déterminé ce qu'il importait de connaître de la situation épidémiologique du VIH-sida dans la société française. Lorsque les chiffres qu'ils ont contribué à produire sont traités statistiquement et publiés, ils donnent aux soignants dans leur ensemble, une certaine représentation de l'épidémie qui se focalise notamment sur les modes de contamination depuis les premiers temps de l'épidémie. Ce qu'en font les soignants constitue un autre moment, le temps T3. Il consiste en une réappropriation de ces statistiques du VIH-sida, en une interprétation de l'interprétation statistique. Cette description linéaire ne rend qu'imparfaitement compte du processus de construction des catégories du VIH-sida. Les productions des différents spécialistes du VIH (épidémiologistes, virologues, infectiologues,

¹⁵³ Cf. Partie 3 où cette notion de santé publique va être développée.

immunologues, etc.) s'influencent réciproquement et sont socialement et historiquement situées¹⁵⁴.

– *Des variables changeantes.*

Les notifications obligatoires du VIH et du sida sont toujours susceptibles d'être modifiées du fait de ces différentes influences. Par exemple, jusqu'en juillet 2007, la nationalité devait être renseignée sur les fiches de notifications du VIH et du sida. Ces données permettaient un traitement statistique qui distinguait les étrangers des nationaux. À présent, la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a donné son autorisation pour que le libellé « nationalité » soit remplacé par « nationalité actuelle » à laquelle se surajoute la « nationalité de naissance » pour les personnes ayant acquis la nationalité française, ce qui va dans la continuité des débats actuels en France sur le recours à des catégories «ethno-raciales» pour l'étude des discriminations raciales (Cf. Partie 1. Chapitre 3). Les arguments proposés pour expliquer cette modification sont les suivants : « Compte tenu de l'évolution de l'infection à VIH en France, les immigrés sont devenus une population prioritaire en termes de santé publique dans la lutte contre l'épidémie. Démographiquement, seules les trois variables « pays de naissance », « nationalité actuelle » et « nationalité à la naissance » pour les Français par acquisition permettent de définir la population immigrée. Ces trois variables qui sont recueillies dans le cadre du recensement, permettront la comparaison des données issues de la surveillance du VIH/Sida avec celles issues des travaux menés sur les populations immigrées » (InVS. Octobre 2007. P.3). A été ajoutée la mention de la naissance dans un Département Français d'Amérique (DFA) pour les personnes nées en France afin que puisse être spécifiée cette population, quel que soit le lieu de résidence en France au moment de la découverte de séropositivité au VIH-sida, dans la mesure où certains DFA sont fortement touchés par l'épidémie. Enfin, le dernier point nous intéressant ici, qui constitue là aussi un ajout, a été intitulé « lieu probable de la contamination ». Cette variable est jugée utile pour distinguer les infections acquises en France et à l'étranger, l'InVS considérant que « les actions à mener prioritairement diffèrent dans les deux cas de figure : actions de prévention pour limiter les contaminations sur le

¹⁵⁴ Cf. le point III de ce chapitre où l'on verra, au travers d'une analyse de la construction, par les épidémiologistes américains, des "4H" ("Homosexuels", "Héroïnomanes", "Hémophiles" et "Haïtiens"), l'importance du contexte socio-historique dans la description d'une pathologie.

territoire, ou actions de dépistage et d'accès aux soins pour favoriser une prise en charge précoce » (InVS. Octobre 2007. P.4).

L'ensemble de ces données recueillies (T0) constitue une certaine construction de la réalité épidémiologique du VIH-sida en France *via* la définition de critères qui seront renseignés, critères qui émanent eux-mêmes d'attentes notifiées par les spécialistes mais aussi par des associatifs. Les fiches de notification obligatoire du VIH et du sida sont des grilles de lecture de cette réalité. Comment sont ensuite traitées ces données (T2) ? C'est sur ce point que nous allons à présent nous pencher au travers des statistiques du VIH-sida telles que présentées par l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS), l'organisme destinataire de ces données, qui les traite et publie un certain nombre de résultats. Le traitement de ces données et les publications qui en découlent dessinent des catégories de malades qui entraînent, nous le verrons, des prises en charge hospitalières différenciées.

II.2. Le traitement statistique des données épidémiologiques par l'Institut national de Veille Sanitaire.

Les statistiques actuelles du VIH-sida sont présentées en fonction d'un certain nombre de variables. Au 30 juin 2006, l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS) organise son exposition des découvertes de séropositivité au VIH et des diagnostics de sida *via* l'âge, le sexe, le mode de contamination et la nationalité. De manière générale, les statistiques publiées concernant l'infection à VIH-sida en France recourent à ces différentes variables sur lesquelles l'InVS dispose de données chiffrées de par les fiches de notifications obligatoires du VIH et du sida.

II.2.1. Les modes de contamination retenus par l'InVS : une estimation approximative.

Les modes de contamination systématiquement proposés dans les récentes statistiques réalisées sont les modes "hétérosexuels", "homosexuels" et "usagers de drogues injectables" (UDI). En 1996, l'InVS comptabilisait en plus de ces trois modes de contamination les "hémophiles/transfusés"¹⁵⁵. La tendance à ne plus parler de la catégorie hémophiles/transfusés peut aisément s'expliquer par la disparition de ce mode de contamination en France. En

¹⁵⁵ Cf. les données relatives à l'infection du VIH-sida sur le site de l'INVS : <http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/>

revanche, il n'y a rien d'évident à distinguer *a priori* des contaminations fruit de relations sexuelles entre hommes ou entre hommes et femmes. Ce faisant, ce sont en effet des sexualités, divergentes au regard de la norme sociale, qui viennent construire les chiffres du VIH-sida et non des pratiques sexuelles qui présenteraient des risques de contamination par le VIH-sida.

En réalité, ces chiffres nous renseignent essentiellement sur la prévalence du VIH-sida¹⁵⁶ dans différents groupes dont l'existence sociale précède la découverte du VIH-sida et qui, dans le cadre de cette épidémie, sont pensés comme "à risque", ce qui se traduit, dans le suivi hospitalier, par des prises en charge différentes selon la catégorie d'appartenance réelle ou supposée des malades. Ces classifications ne rendent compte qu'imparfaitement de la réalité des contaminations quand bien même c'est là, officiellement, leur fonction. Par exemple, un patient se verra attribuer le mode de contamination par injection de drogue quand il aura tout autant pu contracter le virus à l'occasion d'un rapport sexuel. En témoignent les propos de ce patient : « *Comme je savais que j'avais une vie, comme on dit, avec des conduites à risque, j'étais un peu toxicomane à l'époque, je couchais un peu partout, en Afrique, à droite, à gauche, j'ai eu un peu des doutes quand même. Et en 87 je suis allé faire ce test de dépistage et paf j'avais gagné... ou perdu, comme on veut* » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004). Ce patient est classé dans la catégorie des personnes ayant contracté le virus par injection de drogues (UDI) alors qu'il aurait tout autant pu être classé dans le mode de transmission hétérosexuelle ou encore dans le sous mode des contaminations hétérosexuelles de personnes ayant été contaminées par un individu originaire d'Afrique subsaharienne¹⁵⁷. De la même manière, nombreux sont les patients bisexuels qui ne savent pas comment ils ont été contaminés et qui se voient classés dans la catégorie des contaminations homosexuelles, à laquelle est d'ailleurs clairement rattachée, dans certaines publications statistiques, celle des contaminations bisexuelles. Ainsi, si la contamination a de fait eu lieu à l'occasion d'un rapport hétérosexuel, c'est une contamination homosexuelle qui sera

¹⁵⁶ Concernant la prévalence du VIH-sida et, en particulier, les limites réelles de telles estimations, Cf. ci-après, le point II.1.1.

¹⁵⁷ À l'époque où ce patient avait été dépisté, la notification obligatoire de VIH n'existait pas. En revanche, il a fait l'objet d'une notification de sida. Si on ne peut assurer qu'il a été, à cette occasion, classé dans la catégorie des "UDI", c'est une quasi certitude. De fait, ce sont les cliniciens qui renseignent les fiches de notification obligatoire dans le cadre d'un sida. Or, il est écrit, dans son dossier médical, qu'il a été contaminé par injection de drogue.

rapportée. Les modes de contamination ont été repensés du fait de ces limites, donnant naissance, par exemple, à la catégorie (peu usitée) des « homo/bisexuels et usagers de drogues injectables », catégorie qui, là encore, montre bien que le mode de contamination réel n'est pas ce qui prévaut. Pour le reste, c'est le premier mode de contamination notifié qui sera retenu par l'InVS. Ces chiffres sont donc "gonflés" pour certains groupes, ce qui renforce l'image de "groupes à risque".

Selon nos observations, les modes de contamination qui sont consignés dans les dossiers médicaux et infirmiers s'appuient largement sur l'assignation du patient à l'un de ces groupes, socialement négativement connotés, davantage que sur la réalité de la contamination. Par exemple, lorsqu'il s'agit de constituer un dossier pour un nouveau patient, les soignants tendent à axer leurs questionnements sur ce qui représente des formes de déviance pour catégoriser les malades. Fréquemment, en effet, les patients disent ignorer le moment où ils ont pu contracter le virus. Si certains n'ont pas de doute, nombreux sont ceux qui, parfois sans doute par désir de taire ce fait ou par une méconnaissance réelle, disent ne pas savoir. Pourtant, les classifications sont quasi systématiques. Chacun doit entrer dans une case. Certains se voient alors comptabilisés dans un des modes de contaminations qui renvoient davantage à un groupe qu'à une pratique en soi et qui ne correspond pas de façon certaine à la réalité de leur contamination.

Le traitement statistique de données – qui repose lui-même sur la définition de variables et sur leur renseignement – participe des représentations sociales d'une société, s'en alimente et les renforce. En ce sens, les catégories utilisées dans la prise en charge du VIH-sida, si elles ont été mises ensemble par le traitement statistique de données épidémiologiques, sont des catégories qui font sens socialement, en-dehors de cette épidémie.

II.2.2. Les données épidémiologiques : des données inscrites dans l'ordre de la nature.

Les données classiquement présentées dans les statistiques du VIH-sida sont pensées comme des données épidémiologiques. Elles mentionnent les modes de contaminations, le sexe, la classe d'âge et, de plus en plus souvent, la nationalité, comme nous l'avons vu précédemment. On peut se demander pourquoi le statut socio-économique n'est pas mentionné. Ce n'est pas que la situation de précarité que connaissent nombre de personnes vivant avec le VIH-sida désintéresse totalement les soignants, d'autant que, de manière générale, en santé, la précarité économique est pensée comme un indicateur d'une plus grande

morbidity et mortalité. Alors, comment expliquer que la situation socio-économique ne soit pas renseignée ?

On trouve une explication à ce fait en se penchant sur la façon dont sont construites les autres variables (modes de contamination, sexe, âge et nationalité). Selon la définition de l'épidémiologie, il apparaît légitime que les modes de contamination soient renseignés. Ces modes de contamination, s'ils ne font que reprendre des groupes socialement existants, construits comme en dehors des normes sociales (les "homosexuels", les "toxicomanes" et les "Africains"¹⁵⁸), voient leur utilisation légitimée dans le cadre d'une épidémiologie du VIH-sida en tant que modalités de la transmission du virus, comme une certaine espèce de moustique se fait le vecteur du chikungunya par exemple. Le sexe et le sang sont des données qui renvoient à la nature, à la biologie et qui, dès lors, font paraître l'usage de ces modes de contamination dans les statistiques du VIH-sida comme des données objectives.

Les autres éléments renseignés que sont le sexe et l'âge trouvent, eux aussi, leur raison d'être dans ces statistiques en tant que données biologiques. Par exemple, les soignants expliquent que les personnes âgées, dans le cadre d'une prise de traitements, voient leurs défenses immunitaires remontées difficilement par rapport aux plus jeunes, ce qui rend le classement par tranches d'âge biologiquement justifiable, la réponse immunitaire des plus âgés étant moins bonne que celle des plus jeunes. Les femmes, quant à elles, subiraient davantage d'effets secondaires liés aux traitements du VIH-sida que les hommes et sont dites biologiquement plus "à risque" de contracter le virus lors d'un rapport sexuel avec un partenaire séropositif en raison d'une plus grande "réceptivité" chez les femmes que chez les hommes.

Ces données épidémiologiques sont présentées comme des données biologiques, ce qui expliquerait l'absence, jusqu'à il y a peu de temps, de publications de chiffres concernant les statuts socio-économiques des individus séropositifs au VIH-sida¹⁵⁹. Cette inscription dans

¹⁵⁸ Les "Africains" ne sont pas aussi explicitement présentés comme un mode de contamination. Ils le sont en tant que mis en relief dans la catégorie des contaminations par relations hétérosexuelles. Pour plus de développements, Cf. ci-après, le point II.1.1.3.

¹⁵⁹ Ce n'est pas dire qu'aucune étude ne s'intéresse à la situation socio-économique des personnes infectées par le VIH-sida. Simplement, ces données sont considérées comme ne relevant pas de préoccupations épidémiologistes.

une nature, en particulier des modes de contamination du VIH-sida, participe d'une réification de catégories qui, dans la prise en charge des malades, font évidence.

Le critère de la nationalité ne renvoie pas *a priori* à du biologique. Les nationalités mises en avant correspondent à des zones géographiques estimées à forte prévalence (Afrique subsaharienne, Caraïbes et Haïti) qui ont très tôt été mises en relief par l'épidémiologie. Des « nationalités regroupées » ont ainsi été construites¹⁶⁰. Entre le niveau le plus général qui ne distingue que les nationaux des étrangers et le niveau le plus détaillé qui tend à reprendre les différentes nationalités répertoriées les plus significatives en terme de nombre d'individus séropositifs au VIH-sida, le traitement statistique de la variable « nationalité » distingue le plus souvent de grandes zones géographiques : l'Afrique du Nord, l'Afrique subsaharienne, les Amériques (incluant ou non Haïti parfois constituant à elle seule une catégorie), l'Europe, la France, une nationalité "autre" et enfin une nationalité "inconnue". Comment interpréter le recours des épidémiologistes à de telles données quand on constate que les variables par ailleurs retenues (modes de contamination, âge et sexe) sont rapportées à un ordre biologique dans l'objectif de décrire l'évolution de l'épidémie, en général, et de la maladie, en particulier, et de mieux la prévenir ? Ce souci de prévention est essentiel pour notre propos en tant qu'il participe de la construction de ces statistiques épidémiologiques et donc de la mise en relief de la catégorie des "Africains" pensée comme un "groupe à risque". La prévalence élevée dans certains pays d'Afrique subsaharienne appuie la représentation d'un "groupe à risque africain", ce qui favorise la réification et la naturalisation du groupe des "Africains". De plus, « dans l'histoire du sida, l'identification précoce de groupes à risque, puis la découverte rapide de l'agent viral, a conduit à une double grille de lecture, comportementale et biologique » (FASSIN, Didier. 2006b. P.187).

II.2.3. De la description de l'épidémie aux décisions de santé publique : les chiffres des "groupes à risque"¹⁶¹.

Les données chiffrées publiées par l'InVS permettent de décrire l'épidémie. Elles participent également de la construction de décisions de santé publique en matière de prévention. C'est ainsi que sont pensés les "groupes cibles", c'est-à-dire les populations

¹⁶⁰ Cf. Annexe n°23 où sont reproduites des statistiques de l'InVS qui proposent une lecture en termes de « nationalités regroupées ».

¹⁶¹ Nous reviendrons plus longuement sur la notion de "risque" dans le Chapitre 6 de la Partie 3.

auxquelles doivent s'adresser prioritairement des messages de prévention adaptés. Ces groupes n'ont pas toujours été et ne seront certainement pas toujours les mêmes. Ils sont à la fois fonction des données qui sont renseignées au moment de la collecte d'informations pour la notification de VIH et de sida et du traitement de ces données et de leurs publications. Dans le même temps, les préoccupations de santé publique guident ces publications statistiques qui sont en retour utilisées pour que soient mises en place des campagnes de prévention dont certaines se focalisent sur des "groupes cibles". Les chiffres proposés dans les statistiques du VIH-sida sont à la fois ceux du *danger* que représentent certains et ceux de leur *vulnérabilité*. « Parce que cette entreprise de classement est indispensable au gouvernement des sociétés humaines, la définition des catégories et de leurs limites constitue un enjeu de luttes, tout particulièrement lorsqu'elles sont inscrites dans la loi » (POIRET, Christian. Décembre 2008. P.43).

Pour l'association « Migrants contre le sida », scandalisée de voir le silence qui aura si longtemps tué la situation des migrants en regard du VIH-sida, la publication de données concernant la population étrangère de France en 1999 (InVS. Juillet 1999.) constitue une étape importante bien que tardive. Pour Didier Fassin, cet intérêt nouveau est un tournant d'autant plus marquant que ces statistiques peuvent permettre de mettre en relief des inégalités, en particulier dans l'accès aux soins, plutôt que de ne considérer ces chiffres que du point de vue du "risque de contagion" que représenterait certains "groupes cibles" (FASSIN, Didier. Juillet 2002. P.2). Pour autant, il n'est question que des étrangers résidant en France et ce ne sera qu'en 2002 que des données relatives à la population immigrée de France, *via* le critère de « nationalité de naissance », commenceront d'être collectées (CNIL. 2007.).

Pourtant, dès 1990, le CRIPS (Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida), lors de sa quatrième rencontre, posait la question du sida parmi la population migrante, en confrontant les expériences menées en matière de prévention à l'égard des migrants à Amsterdam et en Suisse. À cette occasion, est reprise l'idée de la nécessité d'une prévention ciblée à l'endroit des migrants. Mais, craignant une association par trop stigmatisante entre "risque" et "migrants", la publication de statistiques qui présenteraient les chiffres du sida des migrants n'est pas envisagée. Les propos d'un médecin présent à cette rencontre mettent clairement en évidence que les chiffres du VIH-sida ne peuvent alors être pensés en-dehors de la notion de "risque" et donc de "groupes à risque" : « On ne peut en aucun cas, selon le

Docteur William DAB (Ecole Nationale de Santé Publique), du strict point de vue de la Santé Publique, envisager de désigner les migrants comme un groupe spécifique, qui, par sa qualité même de migrant, présenterait un risque quant à la transmission du SIDA » (CRIPS. Juillet 1990. P.1).

Si les données publiées en 1999 sur la population étrangère de France sont une avancée et permettent effectivement de parler d'inégalités dans l'accès aux soins, les "Africains subsahariens" et parfois les "Haïtiens" et les "Caribéens", continuent d'être également pensés comme des "groupes à risque", dessinant une catégorie du "risque ethnique" (Cf. Partie 3. Chapitre 6).

Dans les premiers formulaires de la déclaration obligatoire de sida, le mode de contamination "hétérosexuel" ne comptabilisait que des individus "originaires d'Afrique noire et des Caraïbes", ainsi que ceux et celles dont le partenaire était identifié comme étant soit "originaire d'Afrique noire", "bisexuel", "toxicomane", "hémophile", "transfusé avant 1978" ou encore "connu comme séropositif au VIH". Les autres étaient classés dans le mode de contamination "Inconnu". Autrement dit, l'hétérosexualité ne représentait pas en tant que telle un "groupe à risque". Ce sont les individus "originaires d'Afrique noire et des Caraïbes" qui constituaient – et continuent de représenter – des "groupes à risque", ce qui renvoie à un imaginaire social fort et partagé d'une "sexualité noire" et d'un "sida africain" (Cf. Chapitre suivant).

Les cas classés dans la catégorie "Inconnu" ont augmenté, mettant à mal ce système de classement. C'est ce qui aurait incité, selon le Réseau National de Santé Publique (qui deviendra l'InVS), à repenser le formulaire de déclaration obligatoire du sida. L'Afrique subsaharienne (on ne parle plus d'Afrique noire) et les Caraïbes continuent d'y occuper une place de choix, mais il devient possible de cocher une case "France métropolitaine" même si on constate là encore que l'origine géographique du patient et du partenaire n'est demandée que dans le cas d'un mode de contamination hétérosexuel¹⁶².

Bref, si on ne pouvait dire directement qu'"être noir" constitue un mode de contamination en soi, il restait possible de dire que l'hétérosexualité en est un et que les personnes séropositives au VIH-sida et qui ont contracté le virus à l'occasion de rapports

¹⁶² Cf. Annexe n°24 où sont reproduits les formulaires d'avant et d'après le premier janvier 1996.

hétérosexuels sont toutes ou presque originaires d’Afrique subsaharienne ou des Caraïbes. On a donc bien l’idée d’un “sida noir” qui, de la même manière que pour les “homosexuels”, les “héroïnomanes” et les “Haïtiens” des “4H”, est indissociable de formes de déviance et incarne une altérité (Cf. point suivant). Les modes de contamination, tels qu’ils sont construits et traités, renforcent les représentations en termes de “groupes à risque”, catégories que l’on retrouve dans la prise en charge du VIH-sida et sur lesquelles s’appuie une différenciation dans le suivi.

Ces catégories du VIH-sida qui définissent des “groupes à risque”¹⁶³ émergent de l’interprétation, par le sens commun, d’une épidémiologie soucieuse de rendre compte de la dynamique de l’épidémie, mais également prise dans les représentations sociales de son époque. La mise en avant, dans le contexte de l’épidémie de VIH-sida, des catégories d’“homosexuels”, de “toxicomanes” et d’“Africains” interpelle dans la mesure où elles sont, hors de ce cadre épidémiologique, des catégories stigmatisées et stigmatisantes. Dans la mesure où ces catégories font socialement sens (indépendamment de cette pathologie) ne serait-ce pas précisément l’image négative qu’elles portent qui a favorisé leur réappropriation par les épidémiologistes du VIH-sida ? C’est la réflexion que nous nous proposons à présent de poursuivre en interrogeant la création, au tout début de l’épidémie, des “4 H” par les épidémiologistes nord-américains.

¹⁶³ Cf. les développements au Chapitre 6 de la notion de “risque”.

III. Les “4 H” : histoire de la construction de “groupes à risque”.

D'emblée, le VIH-sida a été pensé comme la pathologie de certains “groupes à risque”, ce que traduit l'appellation des “4 H” proposée par les épidémiologistes nord-américains. Les “4 H”, ce sont les “Hémophiles”, les “Homosexuels”, les “Héroïnomanes” et les “Haïtiens”. On a donc, dès les premiers temps de l'épidémie, des groupes constitués en quelque sorte en “foyers de l'épidémie”, hormis les “hémophiles” publiquement perçus comme les « victimes innocentes d'une tragédie médicale » et pour lesquels était omis qu'ils puissent, comme tout porteur du VIH, transmettre à leur tour le virus, ne serait-ce qu'à leur conjoint(e) (HORTON, Meurig. Juillet 1998. P.38). L'intérêt de ce groupe réside dans ce qu'il nous dit en miroir des autres. Si les “hémophiles” ne peuvent être pensés comme contaminants, c'est parce qu'ils sont perçus comme innocents puisque victimes. Parallèlement, les trois autres “H”, qui eux sont pensés comme contaminants, seraient donc non plus victimes mais coupables.

Lorsque la question de l'origine du VIH-sida est posée, elle est le plus souvent rapportée à des groupes humains, pensée comme une histoire sociale davantage que comme une histoire virale. Cette histoire sociale, humaine, du virus, dessine la culpabilité de ces groupes humains. C'est ce dont témoigne par exemple les propos d'un soignant qui raconte que les (rares) personnes contaminées par transfusion sont celles qui ont le plus honte de leur maladie, trop angoissées d'être assimilées à l'un des autres groupes. Le VIH-sida, dans son association à des groupes sociaux stigmatisés, reste encore aujourd'hui une maladie honteuse. Diagnostiqué séropositif au VIH-sida il y a plus de 20 ans, un homme raconte : « *Au début, les quelques-uns qui l'ont su, on les a plus jamais revus. Et pourtant, t'en avais qui étaient dans le milieu médical à l'époque. Je disais à ma femme, tu vois, à quoi ça sert ? Bon, peut-être ce serait maintenant, je sais pas. Non, c'est vrai. Surtout à la Réunion, vis à vis de cette maladie, les gens ils ont... C'est la maladie du diable, du péché, enfin tout ce qu'on veut, c'est quand même ancré dans les esprits* » (Entretien patient. La Réunion. Décembre 2003). Nombre de soignants affirment qu'il n'est pas plus facile aujourd'hui qu'au début de l'épidémie de parler à son entourage de sa maladie. Quant à cette idée, assez fortement partagée à la Réunion par les “Métropolitains”, selon laquelle ce serait sans doute plus simple en métropole, elle reste difficilement démontrable. Mais au-delà du sentiment de rejet qu'éprouvent les malades et de la honte qu'ils ressentent, des regards qu'ils sentent désapprouvateurs à leur endroit et qui les renverraient à une culpabilité, on oublie souvent que ces autres ont très souvent simplement peur pour eux ou leurs enfants. La méconnaissance

quant aux manières dont se transmet le virus est toujours très forte¹⁶⁴. Les malades en ont conscience et le disent fréquemment, la peur et la méconnaissance construisent le rejet. « *J'ai perdu tous mes copains d'enfance quand ils ont appris que j'étais séropo* », raconte un jeune homme. « *Ça m'est arrivé, je prends une bière, je bois un peu dedans et quand je la donne, il me dit "je n'en veux pas". Ou bien on achète un peu de rhum. Eux ils boivent à la bouche et moi on vide un peu dans un verre. Je trouve ça atroce. Et ils remarquent même pas et ça me fait mal à l'intérieur. Ils savent pas comment on attrape le sida. J'explique pourtant : par relation sexuelle, le sang et c'est tout. Mais ils sont cons, ils veulent pas croire. Pour eux, s'ils boivent un peu dans ma bière, tout de suite, ils vont avoir le sida* » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004).

Il reste donc difficile de dire que l'on est séropositif au VIH en raison de la peur que cette pathologie génère et de son caractère par trop stigmatisant – dans l'association faite à l'un ou l'autre de ces groupes dont les “pratiques à risque” font l'objet d'une condamnation morale. De fait, les médecins – davantage même à Paris qu'à la Réunion – continuent de recommander aux nouveaux malades de taire leur pathologie à leur entourage, à l'exception de leur(s) partenaire(s) sexuel(s). Ces hommes et ces femmes, lorsqu'ils sont seuls au moment ou suite à la découverte de leur séropositivité au VIH, s'enferment fréquemment dans une solitude affective, trop angoissés “d'avoir à dire” un jour. Après un temps de mise en confiance, les hommes et les femmes séropositifs au VIH, au cours des entretiens, en viennent très fréquemment à parler d'eux-mêmes de leur détresse affective. S'ils ne sont assurément pas des êtres asexués, beaucoup, pour un temps au moins, s'opposent à toute relation sexuelle, par peur d'être rejeté par l'autre au moment qui semble incontournable où ils auront à dire « *je suis séropositif* ». De plus, la peur de contaminer l'autre est souvent trop présente. « *Pour moi, j'étais la mort en puissance* », raconte un patient dépisté tôt dans l'épidémie (Entretien patient. La Réunion. Décembre 2003). S'ils ne se sentent pas nécessairement coupables d'être devenus séropositifs au VIH, en revanche, ils se considèrent le plus souvent comme investis de la responsabilité de ne pas transmettre ce virus, ce qui leur fait envisager le poids d'une culpabilité probable, envisageable.

¹⁶⁴ Cf. les études de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) et de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) qui portent sur « les connaissances, attitudes, comportements, et croyances » face au VIH-sida (BELTZER, Nathalie et *al.* 2005 ; LYDIE, Nathalie (sous la dir. de)).

On commencera par traiter de ces deux groupes pensés comme “à risque”, les “hommes homosexuels” et les “toxicomanes”, afin de mieux saisir le sens de cette culpabilité/responsabilité dont ils se voient affligés, culpabilité/responsabilité incontestablement associée à la notion de déviance. On s’intéressera ensuite au troisième groupe, les Haïtiens. Peut-on reprendre à leur endroit ce schéma explicatif qui lie culpabilité/responsabilité et déviance ? Est-ce là un des fondements des catégories du VIH-sida depuis la découverte de la pathologie à aujourd’hui ?

III.1. Culpabilité/responsabilité et déviance : homosexualité et toxicomanie.

III.1.1. Homosexualité masculine et sida : un lien indissociable depuis les débuts de l’épidémie.

Tout d’abord, il y eut le “gay syndrome”. Les premiers cas de sida observés aux États-Unis ont concerné des “hommes homosexuels”. Ces observations ont ensuite été renforcées par d’autres similaires dans nombre de pays, dont la France.

La question n’est pas de savoir si, dans les premiers temps de l’épidémie, les “hommes ayant des rapports sexuels avec d’autres hommes” étaient, proportionnellement, davantage touchés par le virus. Ce que l’on veut, c’est comprendre les raisons pour lesquelles ont été distinguées les contaminations issues de rapports sexuels entre hommes de celles fruit de rapports sexuels entre individus de sexes opposés.

Dans le cadre de contaminations sexuelles où seul le préservatif apparaît comme efficace pour lutter contre l’épidémie, on comprend mal pourquoi il serait différent d’avoir des rapports sexuels avec une personne de sexe opposé ou de même sexe. Le procédé n’est-il pas le même ? Concernant la pénétration anale visée ici, ne constitue-t-elle pas une pratique qui concerne tant des rapports sexuels entre hommes qu’entre individus de sexes opposés ? Quant à l’argument selon lequel il est important de cibler, dans la prévention, certains publics qui seraient plus vulnérables, il peut aussi être interrogé puisqu’en contrepartie, cette focalisation sur certains groupes, dont les “hommes homosexuels”, participe d’un sentiment d’invulnérabilité parmi ceux et celles qui ne s’y reconnaissent pas.

On peut aussi bien défendre le point de vue inverse et dire que taire la plus grande vulnérabilité des “hommes homosexuels” face au VIH-sida constituerait une mise en danger

pour ceux qui seraient séronégatifs. La forte proportion d’“hommes ayant des relations sexuelles avec d’autres hommes” dont la sérologie du VIH est positive génère de fait un risque accru pour les “hommes homosexuels” séronégatifs d’être à leur tour contaminés. Dès lors, on comprend l’intérêt de dire cette vulnérabilité des “hommes homosexuels”. Ce furent en tous cas les arguments tenus par certains “hommes homosexuels”. Le silence souhaité dans un premier temps par crainte d’être davantage encore stigmatisés est devenu la marque d’une indifférence qui sera vue comme « le symptôme du mépris et du rejet dont sont victimes les homosexuels » (DODIER, Nicolas. Octobre 2003. P.7).

Il ne s’agit donc pas de défendre l’une ou l’autre de ces postures mais bien de comprendre que les catégories du VIH – et en particulier ici la catégorie dite des “homosexuels” – sont des catégories socialement stigmatisées qui existaient avant le VIH-sida et qui ont été reprises dans le cadre de cette épidémie. Il y avait déjà, socialement, des “hommes homosexuels”, il y avait déjà, socialement, des “usagers de drogues”. « Michaël Pollak (1992) observe que les attitudes discriminatoires à l’encontre des malades reposent sur “un stigmatisme préexistant” que l’infection vient redoubler par les images négatives qui lui sont associées : en les constituant en groupes à risque, l’épidémiologie conforte les images négatives associées aux homosexuels, aux prostituées ou aux immigrés. L’épidémie n’invente donc pas, elle découvre. Elle est un phénomène biologique qui ébranle ou renforce les structures et les représentations sociales, mais qui ne les crée par de toutes pièces » (FASSIN, Didier. 2006b. P.70).

Ces catégories d’“hommes homosexuels” et de “toxicomanes”, si elles ne sont pas les seules, ont beaucoup fait parler d’elles. Aujourd’hui, 25 ans après la découverte du virus, les “hommes homosexuels” continuent d’être pensés – dans certains pays, dont la France – comme un des groupes, voire *le* groupe le plus “à risque” en matière de contamination par le VIH. En revanche, les hommes et les femmes hétérosexuels qui seraient les plus touchés par le virus aujourd’hui, ne semblent pas devoir être pensés comme formant une catégorie. Toutefois, à l’intérieur même de ce groupe, un autre a émergé, celui des “Africains” et nous y reviendrons largement dans cette étude.

– *De la culpabilité à la responsabilité : la lutte d’“hommes homosexuels”.*

Ce groupe des “homosexuels”, reconstruit dans le cadre de cette épidémie comme “à risque”, était déjà socialement marqué du sceau de la différence (négative), mêlant déviance –

au sens de Howard S. Becker¹⁶⁵ – et altérité. En s’emparant du VIH-sida et en dénonçant les dangers du silence autour du lien entre homosexualité masculine et VIH, ces hommes ont fait entendre parler de l’homosexualité et l’ont extirpée des seules représentations de déviances sexuelles, lui donnant au moins une caractéristique positivement connotée : la responsabilité. Si le sens de cette responsabilité a toujours trait à la sexualité, elle vient toutefois la qualifier positivement.

En prenant à bras le corps la lutte contre le VIH, les “hommes homosexuels” séropositifs au VIH sont devenus responsables et non plus seulement coupables. Pour Jean-Yves Le Talec, on peut parler d’une « norme de « bonne conduite » (...) plus ou moins directement associée à l’image d’« héroïsme social » des homosexuels et (qui) a servi de base à la revendication initiale du Contrat d’union civile, puis à celle du PaCS » (2003. P.237). Incontestablement, au moment de notre étude à la Réunion (fin 2003-début 2004), les “hommes homosexuels” avaient la “côte” auprès du personnel soignant. Ils sont “sympas”, “gentils”, “adorables”, “drôles”. Et puis ils font rire avec leur humour “salace” qui vient contraster avec la réalité de leur vie sexuelle pensée comme nécessairement absente ou au moins responsable, et même simplement parce que l’homosexualité et tous les clichés qui lui sont associés amusent, à en croire la manière dont les soignants en parlent, dans un registre de l’“humour entendu” : « *Il (un patient) touche l’AAH (Allocation Adultes Handicapés) et il voudrait travailler. Je lui ai demandé dans quelle branche il travaillait avant, il me dit “dans la danse”, j’aurais dû y penser – ce qui provoque un rire général* » (Journal de bord. La Réunion. Janvier 2004)

Les “hommes homosexuels”, conscients d’être perçus comme hors de la norme, voient, au départ, d’un mauvais œil l’émergence de cette dyade « homosexualité et sida » qui ne peut que renforcer la stigmatisation qu’ils subissent, ou tout au moins craignent. En devenant de fervents militants, défenseurs du “*safer sex*”, ils deviennent responsables et de fait, bien moins coupables. Cette lutte contre le VIH-sida participe d’une lutte contre la stigmatisation des “hommes homosexuels”.

¹⁶⁵ Il est question ici du terme de déviance ou encore de pratiques déviantes dans le sens que leur a donné Howard S. Becker dans *Outsiders*, c’est-à-dire en tant qu’écart à la norme qui génère la désapprobation sociale : « le caractère déviant ou non d’un acte dépend de la manière dont les autres réagissent » (p.35), et plus loin : « La déviance est une propriété non du comportement lui-même, mais de l’interaction entre la personne qui commet l’acte et celles qui réagissent à cet acte » (1985. P.38).

Ce sont donc bien les “hommes homosexuels” comme groupe ayant une existence sociale qui donnent le premier terme de cette relation : l’homosexualité existait avant le sida. Avant lui, elle était une forme de déviance, un écart aux normes sociales qui régissent les rapports entre les hommes et les femmes pensés comme des êtres sexués. Dès lors, lorsque le VIH-sida commence à faire des victimes, et que les “hommes homosexuels” semblent davantage touchés, l’amalgame est rapidement fait. L’homosexualité, et en particulier masculine, était une déviance avant l’épidémie de VIH-sida. Le “mal” et la “maladie” ont tôt fait d’être liés, rassurant, pour un temps seulement, ceux et celles qui ne participent pas de l’un ou l’autre de ces groupes associés au VIH-sida. De fait, dans le cadre du VIH-sida, « la “normalité sexuelle”, c'est-à-dire le fait que les conduites sexuelles soient perçues comme proches de celles du plus grand nombre, confère un sentiment de protection contre la contamination » (PAICHELER, Geneviève. Décembre 1995. P.105) – dans un souci de justesse, nous ne dirions pas « du plus grand nombre », mais parlerions davantage de ce qui est socialement admis, légitime et moral.

Le VIH-sida, et surtout ce qu’en ont fait quelques associatifs, a, pendant quelques temps, “redoré” l’image de l’homosexualité masculine, non seulement parce que ces hommes se montrent responsables (“*safer sex*”) mais sans doute également en raison de leur popularité naissante. *Via* le VIH-sida, l’homosexualité masculine est bien moins taboue.

– *Le “bareback” : un retour vers une culpabilité responsable qui ne fait pas l’unanimité.*

Aujourd’hui encore, le lien entre homosexualité et VIH-sida semble indissociable. Il ne saurait être question de VIH-sida sans que ne soit abordée l’homosexualité masculine. L’inverse est peut-être moins vrai. Cette association entre homosexualité et VIH-sida ayant été le vecteur d’une identité homosexuelle positive, on comprend mieux que ceux d’entre ces hommes qui se sont battus pour le “*safer sex*” s’indignent d’entendre parler de “*bareback*”¹⁶⁶.

¹⁶⁶ Le lecteur intéressé par ces questions pourra se référer aux travaux de Jean-Yves Le TALEC : LE TALEC, Jean-Yves. 2003. "Le bareback : affirmation identitaire et transgression". *Sciences sociales et sida*. N°Homosexualités au temps du sida. Pp.221-244. Également : LE TALEC, Jean-Yves. Mai 2007. "Bareback et construction sociale du risque lié au VIH chez les hommes gays". *Sciences sociales et sida*. N°Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins. Pp.71-86. Ou encore cet article d’Alain Léobon et Louis-Robert Frigault : LEOBON, Alain et FRIGAULT, Louis-Robert. Mai 2007. "La sexualité bareback: d'une culture de sexe à la réalité des prises de risque". *Sciences sociales et sida*. N°Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins. Pp.87-103.

Pour ceux-là, le “bareback” consiste en une forme de déviance puisqu’il s’agit de ne pas utiliser de préservatifs quel que soit le statut sérologique des partenaires sexuels. Ces pratiques sexuelles constituent même pour certains une forme de volonté délibérée de ceux d’entre ces hommes qui sont séropositifs au VIH-sida de contaminer d’autres hommes jusqu’alors séronégatifs. De responsables, les “hommes homosexuels” deviennent des criminels, ce que condamnent les tenants du “safer sex”. D’un autre point de vue, qui serait principalement celui des “barebackers”, le “bareback” est la manifestation d’une revendication à un droit à la liberté tant il semble ne plus y avoir de sexualité homosexuelle que sous (auto-)contrôle associé à la lourde responsabilité qui leur incombe de ne pas se faire le vecteur de la transmission du virus. Ceux-là refusent que les “hommes homosexuels” portent le poids de la responsabilité de l’épidémie en même temps qu’ils affirment une identité homosexuelle que les défenseurs du “safer sex” leur auraient enlevée. « Certains barebackers adoptent une position globalement transgressive, en rejetant non seulement la norme de prévention, mais aussi l’évolution « hétéronormative » des homosexuel(les) » (LE TALEC, Jean-Yves. 2003. P.237). Le titre d’un des articles de Jean-Yves Le Talec sur lequel prend appui cette réflexion résume bien le débat autour de la définition problématique du “bareback” : « Le bareback : affirmation identitaire et transgression » (2003).

Incontestablement, cette position dérange les défenseurs du “safer sex” et de l’image positive qu’ils entendaient donner des “hommes homosexuels”. Là, on a affaire à des coupables, des criminels même, qui sont vus comme cherchant à contaminer sciemment de jeunes hommes. C’est un discours qui commence à trouver sa place dans les services hospitaliers – davantage à Paris qu’à la Réunion. Les “hommes homosexuels” sont moins bien vus aujourd’hui. Pensés comme étant particulièrement bien informés, ils deviennent coupables de leur propre contamination – pour les contaminations actuelles – et potentiellement coupables de contaminer les autres.

Pourtant, parmi les nouveaux patients, beaucoup ne savent rien de plus que le reste de la population. Tous ne font pas de l’homosexualité ni même du sida une identité première. Ils savent néanmoins le plus souvent que les “hommes homosexuels” sont très touchés par le VIH-sida. De fait, même lorsqu’ils disent avoir opté pour des pratiques sexuelles protégées, ils continuent de se penser comme participant d’un “groupe à risque” et “s’attendent” presque à être, un jour ou l’autre, “positif”. Philippe a appris qu’il était séropositif au VIH en 1991. Il raconte ces premiers temps de l’épidémie où il a vu mourir des amis. « Tu sais, quand t’es allé

à l'enterrement d'un mec qu'a 23 ans, ça va, t'as compris ». T'as compris qu'il faut te protéger, utiliser des préservatifs. Ce qu'il fait « toujours, toujours toujours », insiste-t-il. Des proches sont morts et même, un jour, raconte-t-il « j'ai une relation avec un garçon qui me dit "et bien il faut que je te dise quelque chose, je suis séropositif". Et c'est la première fois que j'avais un partenaire, bon on avait utilisé le préservatif hein, pas de soucis, mais qui me disait en face, je suis séropositif. Je me suis dit, mais là, on ne peut pas être plus près du VIH, parce que la personne est passée dans mon lit on va dire, pour être clair » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004). Certes, le virus est là, tout proche, mais cet homme utilise des préservatifs. Peut-on encore dire qu'il a des "pratiques à risque" ou qu'il est toujours en danger parce qu'il participe de l'un de ces groupes dits "à risque" ? C'est ce qu'il pense lui en tout cas, incontestablement, puisque malgré l'utilisation systématique de préservatifs, il fait des tests tous les six mois. C'est aussi ce que son médecin traitant pense lorsqu'il lui suggère de refaire un test suite, il est vrai, à la manifestation de ce qui peut constituer des symptômes de primo-infection¹⁶⁷ : « Le médecin qui savait très bien que j'étais homosexuel, etc., donc dans les groupes à risque, ce médecin a dit, bon tiens, on va peut-être vous faire une sérologie VIH. Je dis bien sûr, de toutes façons j'en fais régulièrement, on va en faire une. Et paf, ce jour là. Mais je m'en doutais un petit peu parce que j'avais des ganglions un petit peu partout sur le corps et j'avais une intuition que cette fois-ci, malheureusement... » (Entretien patient. La Réunion. Novembre 2003).

– Des "groupes à risque" qui prévalent sur des "pratiques à risque".

Pour cet homme, comme pour l'ensemble de la population, c'est avant tout l'appartenance à un groupe donné qui dit le "risque" et non les pratiques elles-mêmes. L'association faite entre VIH-sida et homosexualité ne parle effectivement pas de pratiques sexuelles ou bien peu. La question des pratiques sexuelles reste impensée, ce que, selon Jean-Yves Le Talec, les *barebackers* remettent en cause, critiquant les discours en matière de prévention. « Cette remise en cause rejoint presque exactement les inquiétudes exprimées par Daniel Defert¹⁶⁸ voici plus de dix ans, à propos du discours de prévention et de l'absence de débat sur sa nécessaire adaptation : « Si on fait de la sexualité protégée une idéologie

¹⁶⁷ La primo-infection consiste en une manifestation de symptômes cliniques (fièvre, éruptions cutanées, etc.) suite à la contraction récente du VIH. Pour plus de détails, Cf. en Partie 1, le Chapitre 1, p.106.

¹⁶⁸ Le sociologue Daniel Defert est président et fondateur (1984-1991) de la première association de lutte contre le sida en France, AIDES.

officielle et non à nouveau l'objet d'un débat sur la sexualité, l'homosexualité aujourd'hui, on risque d'imposer un nouveau silence sur la vérité des pratiques sexuelles aujourd'hui. On risque de mauvaises surprises à court terme si on transforme le *safer sex* en langue de bois militante » » (LE TALEC, Jean-Yves. 2003. P.236). On désigne toujours davantage un groupe que des pratiques sexuelles. Pourtant, l'homosexualité ne consiste pas en une liste définie et finie de pratiques sexuelles qui seraient le propre des seuls "homosexuels" et de tous les "homosexuels". Si le débat se déplace des groupes vers les pratiques, alors il ne serait plus possible de parler de ces groupes. Les modes de contamination seraient des pratiques qui ne pourraient plus être présentées comme l'apanage de l'un ou de l'autre de ces groupes pensés aujourd'hui comme "à risque". Car, aussi surprenant que cela puisse paraître, il n'est que bien peu question de pratiques sexuelles autour du VIH-sida, et ce même lorsque la catégorie des "homosexuels" se fait récurrente dans les discours. On a donc un groupe défini par sa sexualité et son caractère hors norme mais dont les pratiques sexuelles restent tues.

Si le problème se pose dans la prévention du VIH-sida, il est au moins aussi flagrant dans la prise en charge hospitalière des malades. Non pas que les soignants ne recommandent pas aux malades d'utiliser des préservatifs – les patients n'apprécient d'ailleurs pas qu'on le leur répète à plusieurs reprises – mais les pratiques sexuelles elles-mêmes ne sont pas questionnées ou en tout cas ne le sont pas de façon systématique et seuls quelques rares soignants les abordent. Il reste difficile de parler de pratiques sexuelles même pour des soignants qui se sont faits les spécialistes d'une maladie sexuellement transmissible. Pourtant, les questions qui sont posées sont toujours du même ordre, tels les risques de transmissions lors de fellations ou de cunnilingus par exemple, lors d'une pénétration vaginale ou anale sans éjaculation, etc. Il n'est nul besoin ici d'évoquer des pratiques sexuelles qui sortiraient de l'ordinaire pour donner quelques exemples de ce qu'associatifs et soignants du VIH-sida ne disent le plus souvent pas.

Sexualités et pratiques sexuelles sont deux choses différentes. Dans le cadre du VIH-sida, il est question de sexualités, et notamment homosexuelle, mais pas ou peu de pratiques sexuelles. Cette distinction se retrouve dans "groupes à risque" et "pratiques à risque". Les "groupes à risque", ce sont ceux qui se voient définis par une certaine sexualité : les "homosexuels" ou encore les "Africains", en tant qu'ils sont perçus comme polygames par exemple ou comme ayant des partenaires multiples au moins. Le politiquement correct des "pratiques à risque" aurait pourtant pu faire avancer les choses en donnant aux pratiques

sexuelles toute leur place tant en matière de lutte que de prise en charge du VIH-sida. Au-delà de la question même de la stigmatisation de ces groupes dits “à risque”, l’enjeu était donc majeur puisqu’il s’agissait de dire comment se transmettent réellement le VIH-sida et les autres maladies sexuellement transmissibles.

Si la question des pratiques sexuelles entre hommes, en dehors de la recommandation de l’usage du préservatif, reste inabordable dans les services de la Réunion, il nous a été donné de voir émerger un discours sur des pratiques homosexuelles jugées déviantes au sein du service parisien étudié. Plus précisément, ce discours consiste en une dénonciation certes de pratiques mais qui reste intrinsèquement liées à une sexualité, celle homosexuelle. On est proche d’une criminalisation de comportements jugés très répandus, particulièrement en région parisienne. À l’occasion d’une réunion, un médecin propose à l’équipe de visionner un reportage qui évoque l’existence d’espaces de rencontres pour “hommes homosexuels” mis en place par des hommes séropositifs au VIH qui auraient pour objectif de contaminer d’autres hommes, ce qui renvoie à une définition possible – dans ce que ce terme peut représenter de plus négatif – du *bareback* (cf.ci-avant). Il propose donc que soit projetée cette vidéo pour en discuter et essayer de comprendre les mécanismes à l’œuvre dans ce type de pratiques. Cette proposition suscite de nombreuses réactions mais, dans l’ensemble, l’équipe n’y voit pas un grand intérêt. « *On va être choqué. Et après ?* », rétorque un médecin. La question est vite tranchée. Néanmoins, la discussion autour de “pratiques homosexuelles à risque” se poursuit : « *Un médecin intervient pour dire que « dans le milieu homosexuel, être HIV+ est une identité, alors soit tu fais partie du groupe soit non ».* Un autre demande : « *c’est ceux là qui veulent adopter des enfants ?* ». « *Mais non* », répondent deux ou trois. Il poursuit : « *comment savoir, comment légiférer ?* ». Un autre intervient : « *oui, mais c’est pareil chez les hétérosexuels, il y en a qui sont échangistes* ». Les uns et les autres s’interrogent sur ce qu’il faudrait faire. Crûment, un médecin “plaisante” : « *on leur coupe les couilles* ». Un autre ajoute que « *la sexualité des homos à Paris, c’est que comme ça, dans les boîtes où ils baisent toute la nuit.* » » (Journal de bord. Paris. Mai 2005).

On observe, au travers de ces échanges, la tentation d’une assimilation entre des pratiques jugées immorales et l’homosexualité. Des voix s’élèvent pour protester dans l’idée que ce type de pratiques n’est pas le propre des “homosexuels”, qu’ils n’en ont pas l’exclusivité et que tous n’ont pas ce type de pratique. Autrement dit, quelques-uns tentent de recentrer la discussion sur “des pratiques à risque” et donc de sortir des représentations en

termes de “groupes à risque” qui, on le voit, ont une forte prégnance puisque ces échanges vont se terminer par une affirmation qui, si elle distingue l’homosexualité masculine parisienne d’autres homosexualités, fait des “hommes homosexuels” (parisiens, on ne sait rien des autres) des consommateurs insatiables de sexe.

III.1.2. Les usagers de drogues : hétéro-désignation d’un groupe déviant.

Cette catégorie des “héroïnomanes”, selon la terminologie des “4 H”, demande elle aussi à être interrogée. Son histoire est certes moins riche puisque ceux et celles qui se seraient contaminés par l’injection de drogues ne se sont pas regroupés pour fonder des associations dans l’objectif de se construire une identité positive. Cette catégorie qui pourtant relève clairement de l’évidence tant dans les statistiques du VIH-sida que dans la prise en charge hospitalière ne produit pas de discours par et sur elle-même.

On peut tenir le même raisonnement que pour la catégorie des “hommes homosexuels”. On peut mettre en avant que la dénomination de ce groupe comme “groupe cible”, tout comme les autres catégories des “4 H”, peut générer un sentiment d’invulnérabilité chez ceux et celles qui sont hors de ces catégories. Inversement, on peut arguer que la désignation de ce groupe a permis une forte diminution des infections au VIH-sida par l’injection de drogues. Ce qui importe ici c’est bien de voir comment cette catégorie des “héroïnomanes” a été reprise dans le contexte de l’épidémie du VIH-sida.

L’intérêt de ce “groupe”, par rapport à celui dit des “hommes homosexuels”, c’est qu’il ne se pose pas en tant que groupe. Les “homosexuels”, de par leur réaction collective (*via* la fondation d’associations de lutte contre le sida), peuvent donner l’illusion d’un groupe qui va de soi, ce qui empêcherait alors de penser le sens de sa réappropriation dans le cadre du VIH-sida, en tant que groupe déviant. Inversement, les “héroïnomanes”, selon l’appellation donnée dans les premiers temps du VIH-sida, les “usagers de drogues (injectables)”, dans la terminologie épidémiologique actuelle, ne se posent pas, ou au moins ne s’exposent pas, en tant que groupe. C’est bien plutôt par les actions menées à leur égard et parce qu’ils sont pensés comme posant des problèmes en termes de santé publique, que les “toxicomanes” – appellation communément employée par les soignants et même les patients – sont devenus un groupe qui fait sens socialement.

Exister socialement en tant que groupe sans se penser comme en participant constitue un des axes par lequel Georg Simmel approche la question de l’existence des “pauvres”. Les

“pauvres” sont pauvres d’être pensés et traités (ce qui renvoie ici à la question des traitements différentiels) comme tels par les autres. Simmel explicite cette idée *via* l’assistance que reçoivent ou devraient, à tout le moins, recevoir certains, assistance qui les construit en tant que “pauvres”. Il en conclut que « L’état individuel, en soi, ne détermine plus le concept, mais la téléologie sociale le fait ; l’individu est déterminé par la façon dont la totalité qui l’entoure se comporte envers lui (...). La fonction d’attachement que la personne pauvre remplit à l’intérieur d’une société n’est pas générée par le seul fait qu’il soit pauvre ; ce n’est que lorsque la société – la totalité ou certains individus – réagit à son égard en lui portant assistance qu’il joue un rôle social spécifique » (SIMMEL, Georg. 2005. P.97).

Pareillement, les “toxicomanes”, comme on les appelle fréquemment, forment un groupe (social) face à la réaction de tout ou partie de l’espace social dans lequel ils vivent. Aujourd’hui, il existe en France de nombreux espaces de prise en charge de la toxicomanie, pensée comme “problème de santé publique”. Il est possible de se procurer des seringues stériles dans des pharmacies, *via* des distributeurs ou encore auprès de Programmes d’Échange de Seringues. L’usage de traitements substitutifs aux opiacés est légal. Il aura fallu à un médecin de la Réunion beaucoup d’énergie et certaines “prises de risque” (avec un procès à la clé) pour créer un centre qui puisse accueillir les “toxicomanes” de la Réunion et leur prescrire des traitements substitutifs, la difficulté majeure étant, selon ses dires, la reconnaissance sociale de l’existence d’un trafic de drogues à la Réunion.

La réaction sociale (la création d’un centre de prise en charge de la toxicomanie) est donc bien ce qui crée le groupe en tant que groupe. Ceux et celles qui sont alors inclus dans ce groupe n’usaient pas moins de drogues avant que ne soit socialement pensée l’existence de ce groupe. Tout comme « les pauvres, en tant que catégorie sociale, ne sont pas ceux qui souffrent de manques et de privations spécifiques, mais ceux qui reçoivent assistance ou devraient la recevoir selon les normes sociales », on pourrait dire que les “toxicomanes”, en tant que catégorie sociale, ne sont pas ceux qui usent de drogues, mais ceux qui bénéficient d’une prise en charge de leur toxicomanie ou devraient en bénéficier selon les normes sociales.

De la même manière que pour la catégorie dite des “hommes homosexuels”, ce qui fonde le groupe des “toxicomanes” en tant que groupe est son écart, socialement construit et pensé, à la norme. Ce qui l’en distingue, à savoir l’absence de revendication d’appartenance au groupe des “toxicomanes”, s’expliquerait, nous semble-t-il, de la même manière que pour

les “pauvres” – qui ne se seraient, selon Simmel, que rarement et ponctuellement constitués eux-mêmes en tant que groupe – par le caractère négatif du sens de la toxicomanie tel que pensé par ceux et celles qui usent eux-mêmes de drogues. Simmel parle de la nécessité d’un « contenu positif » pour que les pauvres (les toxicomanes) puissent s’associer, se fédérer (SIMMEL, Georg. 2005. P.99). Bien loin d’un « contenu positif », les “toxicomanes” ou “usagers de drogues” s’éloignent de la norme sociale de par leurs pratiques jugées déviantes. Ces pratiques qui viennent qualifier le groupe ne sont pas que celles liées à des prises de drogues. En particulier, la question de la prostitution est fréquemment associée à celle de la toxicomanie féminine¹⁶⁹.

Les “toxicomanes”, comme les “homosexuels”, participent bien d’un groupe qui fait sens, socialement, tant en-dehors du contexte de l’épidémie de VIH-sida que dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida. La dénomination de ce groupe trouve son fondement en ce qu’il est différent, d’une différence négative liée à des pratiques jugées déviantes. Comme les “homosexuels”, il constitue une catégorie qui existe déjà socialement avant d’être réinvestie dans les statistiques du VIH-sida et dans le cadre de la prise en charge hospitalière pour cette pathologie.

Qu’en est-il de cet autre groupe des “4 H”, les “Haïtiens” ? Observe-t-on le même mécanisme de réappropriation d’une catégorie à laquelle seraient associées des pratiques jugées déviantes et qui serait donc définie par son écart à la norme, par sa(ses) différence(s) négatives ?

Il ne s’agit pas de dire que d’être classé comme “homosexuel”, “héroïnomanes” ou “haïtien” serait équivalent. Ce que l’on cherche à saisir, ce sont les mécanismes de la réappropriation de catégories dans le contexte de l’épidémie de VIH-sida. Cette première approche nous donne les principes généraux de l’activité de catégorisation appliqués dans ce contexte épidémique. Il s’agira ensuite de saisir, en situation, au sein des organisations sollicitées pour cette recherche, quels sont les groupes qui font sens et d’appréhender les modalités de leur réappropriation par les soignants.

¹⁶⁹ On retrouve cette association entre toxicomanie et prostitution – essentiellement féminine – dans les conférences internationales sur le sida par exemple.

III.2. Les Haïtiens : une réponse à la quête d'un bouc émissaire.

Les histoires de l'origine du VIH-sida semblent être à la recherche de coupables. Les "Haïtiens" occupent ici une place de choix. Paul Farmer, qui s'est intéressé à la situation d'Haïti en regard de l'épidémie du VIH-sida, propose un raisonnement qui tend à disculper les Haïtiens, accusés par des épidémiologistes et autres chercheurs nord-américains d'avoir importé le VIH-sida aux États-unis. Cette thèse de l'importation du virus du VIH aux États-unis par des migrants haïtiens a même trouvé un regain de vitalité dernièrement (octobre 2007) dans les recherches de scientifiques américains : « Des scientifiques américains ont publié, dans les *Annales Nationales de l'académie américaine des sciences*, les résultats d'une étude portant sur l'origine du sida aux États-unis. La thèse populaire du steward canadien qui racontait que le virus provenait d'un de ses nombreux voyages a été écartée. Selon cette nouvelle étude, le virus proviendrait d'immigrés haïtiens, qui auraient exporté le virus de leurs pays d'origine vers 1969. Le sida s'est ensuite développé dans le pays, et les autorités n'ont pris conscience de l'épidémie que dans les années 80. Les premiers cas ont été diagnostiqués en 1981 dans la communauté homosexuelle à Los Angeles »¹⁷⁰.

Il faut des responsables pour porter le poids de cette épidémie naissante. Haïti, espace de la pauvreté proche des puissants États-unis, constitue un coupable tout désigné pour expliquer les maux dont souffrent les nord-américains. Si les "hommes homosexuels" sont posés comme les premiers états-uniens touchés par le virus, ce sont des immigrés haïtiens qui le leur auraient transmis.

La question des origines de la transmission et de la diffusion du VIH-sida est la recherche perpétuelle d'une responsabilité plus ou moins coupable. Elle est la quête d'un bouc émissaire. Ces boucs émissaires, qu'ils s'appellent les "héroïnomanes", les "homosexuels" ou les "Haïtiens", ont ceci de commun que certains de leurs comportements sont désignés comme déviants. On l'a vu pour les "homosexuels" ou les "toxicomanes". Il en va de même pour les "Haïtiens" à propos desquels nombre de chercheurs états-uniens ont pu émettre certaines hypothèses que Farmer qualifie de spéculations, « including the assertion that "magic ritual provides a means for transfer of blood and secretions from person to person. Women have been known to introduce menstrual blood into the food and drink of their

¹⁷⁰ Cf. Annexe n°25.

partners to prevent them from ‘straying’. Worshippers of Erzulie, a benign deity, engage in rituals during which the *houngan*, or priest, may engage in intercourse with other male worshippers” ». Et Farmer de conclure : « the thought flickered across my mind that perhaps Haitians who believed that AIDS was a U.S. biological experiment gone wrong were not as paranoid as they might seem – or at least that their vivid imaginations were of a kind with accredited U.S. experts » (FARMER, Paul. 1999. P.96)¹⁷¹. Il n’y a qu’un pas entre la volonté de faire une histoire épidémiologique du VIH-sida et la tentation de trouver des responsables et/ou coupables des maux dont souffre l’humanité.

Peut-être pourrions-nous suivre René Girard (GIRARD, René. 1994.), à qui nous empruntons ici le terme de bouc émissaire, jusque dans l’idée d’une indifférenciation des rôles de chacun dans une société donnée comme générateur de la crise et de la désignation d’un bouc émissaire. Le parallèle est certes un peu poussé mais nous semble apporter un élément intéressant à la compréhension de ce mécanisme de désignation d’un coupable. Dans le contexte de cette épidémie, de cette pandémie, tout un chacun est menacé. Le VIH-sida tue des hommes, des femmes, des enfants, des riches, des pauvres, des blancs, des noirs, etc. L’ordre social est anéanti, c’est le règne du chaos, plus de règles, le VIH-sida frappe sans distinction. Le processus de victimisation dépeint par René Girard comme un moyen de remettre en ordre le social se fait alors éclairant. Un coupable, un bouc émissaire est désigné qui sera à la fois la cause et la résolution de la crise. La désignation de coupables ne met pas fin à l’épidémie mais elle permet de distribuer les rôles entre des victimes innocentes et des victimes coupables et de donner un sens au malheur qui affecte les sociétés humaines.

Le choix du bouc émissaire, quant à lui, ne relève pas, à notre sens, de l’arbitraire. Il s’appuie sur des groupes sociaux socialement existants, des groupes sociaux qui ont déjà été marqués du sceau de la différence. Le bouc émissaire doit être différent car c’est parce qu’il est loin de la norme sociale que la société dans son ensemble ne se sent pas menacée. C’est sa différence qui le met lui en danger et qui en principe épargne ceux et celles qui restent dans la

¹⁷¹ Traduction : « incluant l’affirmation selon laquelle il est “un rituel magique qui se fait l’occasion d’un transfert de personne à personne de sang et de sécrétions. On sait que les femmes introduisent du sang menstruel dans la nourriture et les boissons de leurs partenaires pour se préserver de leurs vagabondages. Les adorateurs d’Erzulie, divinité bienveillante, se lancent dans des rituels durant lesquels le *houngan*, équivalent du prêtre, doit avoir des rapports sexuels avec un autre adorateur” ». Et Farmer de conclure : « L’idée effleure mon esprit que peut-être les Haïtiens qui croyaient que le Sida était une expérience biologique des États-unis qui aurait mal tourné n’étaient pas aussi paranoïaques qu’ils y paraissaient – ou tout au moins que leurs vives imaginations étaient du même ordre que les experts états-uniens accrédités.

norme. C'est ce que nous avons montré à propos des "homosexuels" et des "toxicomanes". C'est vrai également pour Haïti, proche de la grande puissance des États-unis où migrent nombre d'Haïtiens incontestablement en situation minoritaire. Ensuite, les vieux stéréotypes qui ont pu être utiles auparavant, à l'occasion d'autres états de crise, sont repris, repensés, modelés, et construisent les caractéristiques négatives du(des) groupe(s) inculpé(s).

Celui qui représente l'altérité (toujours négative) est celui par lequel le mal/malheur arrive. L'Afrique du sud¹⁷² en donne un exemple éclairant au travers de la réaction, qualifiée de déni, à l'épidémie de VIH-sida de son président Thabo Mbeki. Celui-ci met en avant le lien entre sida et pauvreté qui affecte encore l'Afrique du sud qui se relève tout juste du régime écrasant de l'apartheid, occultant le caractère sexuellement transmissible de la maladie. Autrement dit, c'est bien l'apartheid, responsable de la pauvreté, qui donnerait sens à l'expansion de l'épidémie en Afrique du sud. Si le mal/malheur s'est logé à l'intérieur, il vient de ceux qui depuis peu sont renvoyés dans l'altérité. Il s'agirait par là, si l'on suit Deborah Posel, de sortir d'une image d'une Afrique maudite et de réaliser enfin la « Renaissance africaine » (selon les termes de Thabo Mbeki). Le président sud-africain s'oppose également aux représentations fortes d'une sexualité noire entâchée de multiples stéréotypes négatifs, représentations que la reconnaissance du caractère sexuellement transmissible du VIH-sida réveillerait. Car « les discours sur le sida à l'échelle mondiale intensifient les impulsions pour dénier la sexualisation de la mort dans un pays récemment libéré de son passé colonial – dans le pays africain universellement reconnu comme le miracle démocratique, le flambeau de l'espoir. Susan Sontag a souligné le caractère profondément métaphorique de l'épidémie de sida en Occident : ce que fait le sida au corps individuel est largement lu comme une réflexion sur ce que l'épidémie fait sur le corps social, punissant les transgressions morales, ébranlant le projet de modernité et ranimant les invectives racistes contre le « primitivisme » de l'Afrique. Succomber au sida au moment où se reconstruit la nation, c'est prendre le risque de la réitération de ces interprétations métaphoriques de la maladie au sein de la communauté internationale – la scène la plus large pour laquelle la « Renaissance africaine » a été écrite » (POSEL, Deborah. 2004. P.71-72).

¹⁷² Cf. pour plus de développement : FASSIN, Didier (sous la dir.de). 2004. *Afflictions. L'Afrique du Sud, de l'apartheid au sida*. Paris: Karthala. 299p.

Il n'est, dans cette histoire, question que de rapports de domination. Plus généralement, la désignation de coupables est totalement prise dans ces jeux de pouvoir. Les figures qui vont être appelées pour nommer le coupable sont des figures de l'altérité. Des traits stéréotypés, anciens le plus souvent, vont être remis au goût du jour, repensés, reconstruits, pour dire l'indéniable différence, toujours négative, de l'Autre. C'est cela qu'aurait craint le président sud-africain.

Ce que nous apprend cet autre "H", représenté par les "Haïtiens", c'est que l'Autre, en tant qu'il s'oppose à un "nous", est nécessairement étrange. Les traits qui vont ensuite fonder son étrangeté ne sont pas, eux, immuables et seront choisis ceux qui s'avéreront les plus pertinents selon la situation. La désignation du bouc émissaire, de celui qui va pouvoir porter le poids de la faute et donc du mal/malheur qui ronge une société donnée à un temps donné, prend place dans des rapports de domination. Le bouc émissaire est désigné par le dominant.

Au final, peu importent les attributs de la déviance qui vont être mis en avant pour dire la culpabilité de l'Autre, l'essentiel est le rapport de force inégalitaire qui va permettre la mise en accusation.

Conclusion

Les catégories retenues par les épidémiologistes dans les statistiques du VIH-sida se sont construites pas à pas. L'épidémiologie, focalisée sur les modes de contamination, le sexe et l'âge, ne retient pas les caractéristiques sociales. Plus tard, en France, sera ajouté le critère de la nationalité. Avec les "4 H", l'attention s'est focalisée sur des groupes dits "à risque", mais surtout considérés comme déviants.

L'intérêt de ces statistiques est certain. Les "hommes homosexuels" qui s'y sont au début opposés ont assez vite considéré l'intérêt de telles données chiffrées. Comme le souligne Didier Fassin, à certaines conditions, elles peuvent permettre de repérer des inégalités. Toutefois, ces catégories restent floues et surtout liées à des évidences qui n'ont pas été remises en question. L'utilisation de catégories a des effets discriminatoires et stigmatisants puisqu'un glissement s'opère qui rend responsable de l'épidémie certains groupes.

Dans le contexte de l'épidémie de VIH-sida, la mise en accusation commence par la désignation de populations pensées comme à l'origine de l'expansion de la maladie, populations auxquelles nous nous intéressons dans la mesure où ce sont elles qui font l'objet de prises en charge particulières, chacune se voyant "proposé" un suivi spécifique (Cf. Partie 3. Chapitre 7). Ces groupes humains, parce que renvoyés à une altérité à laquelle est associée une déviance – autrement dit renvoyés à une différence toujours négative puisqu'elle constitue un éloignement à la norme nécessairement juste –, deviennent alors des modes de contamination en soi¹⁷³. Ainsi de ces étranges (plus ou moins) étrangers que sont les "hommes homosexuels", les "usagers de drogues injectables" et les "Haïtiens". Ces groupes sont mouvants et varient en fonction des espaces étudiés. Ces premières catégories étaient nord-américaines. Les catégories françaises d'aujourd'hui en sont proches mais différentes toutefois de ce premier tableau. C'est le processus de la désignation des coupables qui demeure le même, les accusés, eux, peuvent changer. « Au Nord comme au Sud, la "révélation" du sida a

¹⁷³ Cf. annexe n°26 où est reproduite une diapositive publiée par l'InVS en 2007 qui propose une lecture des découvertes de VIH en France en associant le mode de contamination, le sexe et la nationalité (française ou étrangère). Ce schéma, qui tend à constituer une des formes standardisées de présentation de l'épidémie, fait apparaître des groupes d'"homosexuels" et d'"usagers de drogues injectables" pour lesquels il n'a pas été précisé quels étaient le sexe et la nationalité. En revanche, dans le troisième mode de contamination classiquement présenté, le mode hétérosexuel, les séropositifs au VIH-sida sont distingués selon la nationalité en premier lieu, le sexe n'étant précisé que pour les non nationaux. Voir les développements à ce propos dans le chapitre suivant.

mis les États à l'épreuve. Face aux épidémies, régulièrement ressenties comme une agression venant de l'extérieur, les nations s'empressent d'affirmer leur intégrité - territoriale, politique, morale -, de réaffirmer leurs frontières et leurs marges : que l'on se souvienne, au début de l'épidémie, de la transformation, aux États-unis, du "cancer gay" en "maladie des quatre H" ou que l'on considère aujourd'hui, sur tous les continents, les exigences de dépistage du VIH pour la délivrance de visas d'entrée dans certains pays » (GRUENAI, Marc-Eric; DELAUNAY, Karine; EBOKO, Fred et GAUVRY, Eric. 2006. P.1).

Ces catégories relèvent de l'évidence. N'y a-t-il donc rien d'étonnant à ce que les responsables désignés soient des "homosexuels", des "toxicomanes" et des "noirs" ? Si la lutte menée par les "hommes homosexuels" et la considération, en tant que fins connaisseurs de l'épidémie, dont ils jouissent dans les milieux de santé laissent à penser que le rapport de force n'est pas donné une fois pour toutes, la catégorie des "homosexuels" elle-même ne semble pas pouvoir être remise en cause. Les enjeux, lorsqu'il y a lutte des coupables désignés, quelle que soit la catégorie, s'articulent autour du risque d'un renforcement de la stigmatisation de ces groupes ou, à l'inverse, autour du refus d'un silence qui se ferait leur linceul. Il n'y a pas de remise en question des catégories elles-mêmes.

Leur existence – sociale – est antérieure à l'épidémie de VIH-sida. Ce n'est pas la pathologie qui a créé ces groupes. Ils étaient déjà là, déjà porteurs de stigmates (au sens de Goffman). Ces catégories qui, si elles ne vont pas de soi, font sens socialement et sont pensées comme déviantes, ont été réappropriées dans les discours savants, médicaux, politiques et sociaux du VIH-sida.

Ces catégories sont-elles incontestées et incontestables ? Si l'on suit Bruno Latour, ce serait parce qu'elles ne sont pas ou plus remises en question mais admises – « une fois que la controverse est résolue » – que ces catégories trouvent dans l'ordre de la nature le principe de leur légitimation – « la Nature constitue l'arbitre ultime » (LATOUR, Bruno. 1989. P.155). La réalité est pourtant plus complexe que cela. Si ces catégories, dans l'utilisation qui en est faite, semblent être inscrites dans la nature des choses, elles font l'objet d'une certaine contestation qui s'observe jusque dans les réunions de soignants à l'hôpital.

Les soignants, et en particulier les médecins, ont pu entendre, au cours de leur formation, que les "races" n'existaient pas – d'un point de vue biologique. En tant que spécialistes du VIH-sida, ils découvrent que parler d'"Africains" ou de "Noirs" a un sens.

Ensuite, l'interprétation qu'ils font de ce sens peut être d'ordre biologique, culturel (plus ou moins pensé comme un état de nature) ou social. C'est-à-dire qu'ils peuvent penser ces catégories comme relevant d'une construction sociale ou, le plus souvent, d'une réalité biologique et/ou culturelle et/ou sociale. Ces différents registres sont amenés à se rencontrer dans les pratiques des soignants qui composent plus ou moins aisément avec. C'est ce dont nous entendons à présent rendre compte au travers d'une analyse de la catégorisation ethnicisée quotidienne des malades dans les différents espaces de cette étude. Autrement dit, l'hypothèse que nous étayons est qu'il y a bien réappropriation de catégories ethnicisées dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida qui prend appui sur des représentations sociales partagées – mises en évidence dans la publication des chiffres de l'épidémie – mais qu'elle se fait complexe car empreinte d'une certaine prudence. C'est cette complexe réappropriation de catégories ethnicisées dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida – catégories sur lesquelles s'appuie la mise en œuvre de traitements différentiels et qui reposent sur une certaine réalité sociale – que nous allons à présent exposer (chapitre 5).

Chapitre 5 : La réappropriation de catégories ethnicisées dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida.

Introduction

L'épidémie de VIH-sida a été l'occasion de mettre sur le devant de la scène certains groupes qui ont comme point commun de représenter une altérité déviante, un écart à la norme. En cela, le VIH est bien une pathologie sociale. Depuis les "4 H" des épidémiologistes nord-américains, les catégories du VIH-sida – qui ont connu quelques transformations dans le temps et selon les sociétés – continuent d'être exposées dans les publications qui traitent de cette maladie, depuis les données épidémiologiques à la description socio-démographique de ceux et celles qui vivent avec cette pathologie. Autrement dit, ces catégories qui participaient de la réalité sociale avant le VIH-sida sont posées comme des évidences pour décrire, analyser – par la recherche des déterminants de l'expansion de l'épidémie –, prévenir et contrôler l'épidémie.

Pour autant, il ne va pas de soi de reprendre ces catégories telles quelles à l'hôpital. L'éthique hospitalière s'y oppose elle-même puisque le malade est considéré en tant que personne à part entière. Selon les propos d'un médecin « *on soigne des individus* ». L'usage des catégories se fait quotidien à l'hôpital, au moins lors des réunions de soignants. Or, si les données de l'épidémiologie appuient la représentation de l'existence de "groupes à risque", elles ne nous disent rien d'une quelconque spécificité dans la prise en charge des malades séropositifs au VIH-sida qui sont associés à l'un ou l'autre de ces groupes. Il nous faut donc interroger la réappropriation, par les soignants, de ces catégories. C'est ce que nous nous proposons d'explorer dans ce chapitre en nous focalisant sur celles qui participent d'une ethnicisation des rapports sociaux.

Nous nous intéressons à la catégorie des "Africains subsahariens", prégnante dans le service hospitalier parisien étudié, et à celle des "Réunionnais précaires", ce nouveau groupe de malades qui a émergé, dans les discours des soignants et associatifs, d'abord en tant que "groupes à risque", à la Réunion. Nous montrons, dans ce chapitre, qu'à ces catégories sociales, mises ensembles par l'épidémie du VIH-sida, sont associées un certain nombre de caractéristiques : d'une part, des particularités d'ordre épidémiologiques et biologiques donnent sens à la réappropriation, dans le quotidien de la prise en charge des malades, à la catégorie ethnicisée des "Africains". D'autre part, ce sont des spécificités sociales,

économiques, juridiques et culturelles (largement issues de représentations sociales) qui participent de la réappropriation de catégories ethnicisées dans la mesure où elles deviennent signifiantes, pour les soignants, de difficultés dans la prise en charge des malades “cafres”, à la Réunion, et “africains”, à Paris – en particulier en matière d’observance et de “risques” de propagation de l’épidémie.

L’objectif de ce chapitre est donc de donner à voir comment les soignants se réapproprient ces figures ethnicisées dans le cadre de la prise en charge hospitalière du VIH-sida. La comparaison, à chacun des temps de cet exposé, des deux terrains de cette étude, nous permet d’interroger la nature des rapports sociaux qui se nouent au travers de la réappropriation de figures de l’altérité en situation de soin dans deux espaces sociétaux différents. Nous montrons comment l’histoire sociale et politique participe de la mise en avant de certaines caractéristiques qui agissent comme des marqueurs de l’altérité. Ces spécificités locales permettent également de mettre en évidence les limites du critère de la nationalité pour analyser les représentations et le traitement de la différence, toujours imputable aux autres, aux minoritaires.

I. L'évidence épidémiologique et biologique de la catégorie des "Africains".

I.1. Zones de prévalence, sous-types et génétique : les arguments d'un "sida africain".

L'argument épidémiologique qui constitue d'emblée le groupe des "Africains" en groupe pertinent selon un découpage du monde en espaces à prévalence élevée, moyenne ou faible, semble, à première vue, peu contestable. Dans la mesure où la catégorie dite des "Africains" est utilisée dans le traitement statistique du VIH-sida, il apparaît justifié, pour le soignant, d'en user – quand bien même on peut émettre certaines critiques quant à ces catégorisations (cf. chapitre précédent).

Pourtant, nous avons observé, dans la prise en charge quotidienne des malades, que si l'usage de la catégorie des "Africains" est bien récurrent, l'argument épidémiologique en termes de zones de prévalence n'est pas repris tel quel. Plus précisément, il peut être fait référence à des zones géographiques en association à des arguments épidémiologiques, mais alors, ces zones géographiques ne se confondent pas avec l'Afrique subsaharienne.

Ce que nous voulons montrer ici, c'est que si l'origine du patient – en termes de zone géographique – peut être utilisée comme un argument qui devient déterminant dans la prise en charge du malade, en tant que porteur d'un type de virus spécifique par exemple, elle ne peut être posée comme "africaine" – selon les données des épidémiologistes eux-mêmes lorsqu'ils s'intéressent aux types de VIH. De plus, la précision donnée d'une origine africaine, lors des réunions de soignants en particulier, n'apporte pas, le plus souvent, d'information pertinente au regard du suivi du malade.

À l'occasion d'un bilan sur les travaux menés entre 2004 et 2007 par un groupe de chercheurs pluridisciplinaire de l'ANRS intitulé « groupe de travail Migrants », il est dit que : « La distribution des sous-types de virus dans le monde se reflète dans l'épidémiologie du VIH en France avec l'existence d'une proportion faible de VIH2, la proportion croissante de virus non B marquant la proportion croissante de personnes infectées en Afrique, la rareté des sous-types recombinants, mais aussi la part croissante des virus non B chez les cas autochtones et de virus B chez les migrants africains témoignant du brassage sexuel » (ANRS. Décembre 2007. P.6). Sachant que, selon l'Institut national français de Veille Sanitaire (InVS), la majorité des infections par un VIH-2 concernerait quatre pays de l'Afrique de

l'Ouest : la Côte d'Ivoire, le Mali, le Sénégal et la Guinée (InVS. Mars 2007. P.21), dire que des infections par le VIH-2 (et par des virus non B) ont été diagnostiquées en France et les rapporter à une « proportion croissante de personnes infectées en Afrique » – la région n'est pas précisée –, c'est continuer d'affirmer une différence entre une "épidémie africaine" et une "épidémie française". Pourtant, est soulevée l'hypothèse d'un brassage sexuel visant à expliquer que des sous-types non B ont pu également être diagnostiqués chez des « autochtones ». On est donc face à deux argumentaires contradictoires mais qui maintiennent l'idée d'une spécificité de l'épidémie en Afrique – reste sous entendue subsaharienne.

Il ne s'agit pas, dans notre propos, de rejeter en bloc les descriptions épidémiologiques de la pathologie et notamment celles qui consistent à prendre en considération l'existence de types de virus distincts. Mais, il est un amalgame qui tend à construire un virus qui serait spécifique à ceux qui sont nommés dans ce texte même les "Africains".

Dans ce même texte est ensuite avancé un autre argument qui consiste à dire que ces migrants "africains" semblent bien avoir des rapports sexuels avec des "autochtones" – on peut même lire "caucasien" dans ce texte – et plus encore des rapports homosexuels puisque le VIH-2 et les sous-types de VIH non-B ont pu être diagnostiqués chez des hommes homosexuels "autochtones", autrement dit des "Français blancs"¹⁷⁴. En janvier 2008, sous l'égide de l'InVS, à l'occasion d'une réunion de travail, il est noté qu'en France, « parmi les personnes d'Afrique subsaharienne ayant découvert leur séropositivité VIH en 2006 (...), 25% sont infectées par le sous-type B présent en Europe de l'Ouest et quasi-inexistant en Afrique » (InVS. Janvier 2008. P.19). Les données épidémiologiques des sous-types de virus sont posées comme le moyen premier pour suivre les déplacements du VIH-sida dans le monde : « Le suivi des virus qui infectent les personnes est intéressant car il permet de mieux comprendre l'évolution de la transmission : historiquement, le sous-type B du VIH-1 est largement prédominant en France alors qu'en Afrique subsaharienne, ce sont les sous-types non-B qui sont majoritaires. Depuis plusieurs années, on observe une évolution de la répartition des sous-types viraux qui infectent les personnes séropositives, avec une augmentation des sous-types non-B chez les personnes françaises (de 15% en 1996-1998

¹⁷⁴ Dans son rapport de mars 2007 sur la « Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance, 1996-2005 », l'InVS, bien que soulignant que les diagnostics de VIH-2, en France, concernent majoritairement des ressortissants des quatre pays d'Afrique de l'ouest cités ci-avant, ajoute que « cependant, les personnes de nationalité française représentent 10% de ces infections par un VIH-2, et les hommes homosexuels, 2% » (p.21).

selon l'observatoire de l'action coordonnée n°11 [6] à 49% en 2005 selon la surveillance virologique). Cette évolution est observée également chez les donneurs de sang, où la proportion des non-B est passée de 6% sur la période 1985-1987 à 31% sur la période 2003-2005. En parallèle, les Africains qui découvrent leur séropositivité en France ne sont pas tous infectés par le sous-type non-B, puisque près de 22% d'entre eux sont infectés par le sous-type B (2003-2005), suggérant, de ce fait, une contamination en France plutôt que sur le continent africain. La conjugaison des deux phénomènes suggère une intrication entre les populations françaises et africaines » (InVS. Mars 2007. P.9). On peut s'étonner que les recherches concluent à chaque fois en ces termes, comme étonnées de découvrir que migrants étrangers et nationaux puissent avoir des rapports sexuels dans une époque où migrations et voyages entre les continents africain et européen sont très fréquents.

Autre argument de cette distinction faite entre "Africains" et "Caucasiens", distinction cette fois-ci explicitement renvoyée à l'idée d'une nature : un taux de CD4¹⁷⁵ qui pourrait être différent selon l'ethnicité. Le groupe de recherche reste toutefois prudent, estimant qu'il faut mener d'autres études. Il conclut donc en disant que « des travaux complémentaires sont nécessaires pour continuer à caractériser un niveau de CD4 naturellement plus bas dans certains groupes ethniques, une éventuelle réponse différentielle au traitement, et conclure sur l'existence de critères CD4 différentiels » (ANRS. Décembre 2007. P.7). Ce second argument s'éloigne de la représentation spatiale de zones d'endémie pour s'ancrer réellement dans des corps racisés. Le terme "naturellement" rapporté à des "groupes ethniques" est significatif d'une essentialisation, d'une naturalisation de certains groupes. Le dossier de la revue La Recherche paru en octobre 2006, intitulé « La science et les races » atteste de cette tendance à l'échelle internationale (La Recherche. Octobre 2006.). Si c'est aux États-unis qu'est sorti sur le marché, en juillet 2005, le premier médicament pour "Noirs", la question de l'existence/inexistence de "races" semble bien être de nouveau d'actualité à l'échelle internationale. La tendance serait de se tourner vers la génétique pour dire des différences entre les groupes ethniques présents sur la planète. On voit bien que ces ethnicités sont alors pensées en termes de "races" puisque ce sont des différences biologiques qui sont mises en avant. Ainsi, « après une première période consacrée à l'étude des similitudes génétiques, les travaux sur le génome humain s'orientent de plus en plus vers l'exploration de la diversité de

¹⁷⁵ Les CD4, ou lymphocytes T4, sont des cellules qui organisent et activent nos défenses naturelles. Cf. Annexe n°1.

notre espèce. Plusieurs recherches rendues publiques ces dernières années tendent à démontrer que des données génétiques permettent de faire la distinction entre les individus originaires d'Europe, d'Afrique et d'Extrême-Orient, c'est-à-dire les populations traditionnellement réparties par la pensée ordinaire entre les trois grandes « races », blanche, noire et jaune » (La Recherche. Octobre 2006. P.46).

1.2. La reprise des arguments biologiques et génétiques dans le suivi des malades.

On retrouve ces représentations à l'hôpital, d'autant que les médecins du service participent régulièrement à des colloques internationaux où l'utilisation de catégories "ethno-raciales" va de soi, sous l'influence, notamment des chercheurs nord-américains. Dans le service parisien étudié où la recherche est une activité très importante, la participation à des études nord-américaines qui usent de telles catégories n'a rien d'exceptionnel. Les soignants sont attentifs à ces questions et se réapproprient les résultats de recherches qui disent des différences en fonction de l'origine de l'efficacité de certaines molécules. C'est ainsi qu'un médecin explique, à l'occasion d'une réunion organisée pour les patients qui le souhaitent, et qui a en réalité pour visée de favoriser une bonne observance aux traitements, que « *pour le médicament X, il y a plus de risques d'allergie à ce médicament pour les femmes avec un petit poids et asiatiques. Un patient réagit : pourquoi asiatiques ? On ne sait pas, c'est un facteur génétique sans doute* » (Journal de bord. Paris. Juin 2005). Origine géographique, ethnicité, race, génome, on voit bien que ces termes, s'ils sont sensés renvoyer à des conceptions de l'humanité divergentes, sont, au moins possiblement, utilisés comme des équivalents.

Les soignants, et en particulier les médecins, semblent bien avoir faite leur cette idée de différences en fonction de facteurs génétiques. Ils se veulent toutefois prudents et n'ignorent pas que de telles considérations n'ont pas leur place en France, contrairement aux États-unis. Un jeune médecin souligne cette contradiction alors qu'il propose sa conception des difficultés spécifiques rencontrées avec les "Africains" et les "homosexuels", catégories ordinaires dans la prise en charge du VIH-sida : « *C'est le sentiment que j'ai et qui n'est pas écrit dans les bouquins et qui en France est très difficile à écrire dans les bouquins pour des questions de stigmatisations. On n'a pas le droit d'écrire des choses en médecine sur tel type de populations. C'est assez mal perçu de dire les "Africains", alors que parfois ça a un sens et c'est pas forcément sous tendu par quelque chose comme de l'intolérance. Si tu prends un peu le soin de mettre des guillemets et de dire voilà, c'est une impression générale.*

Évidemment, il y a des gens qui sortent complètement de cette problématique là » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Il est donc de ces impressions générales qui sont présentées comme issues de l'expérience, ou parfois d'études menées en France, aux États-unis ou ailleurs dans le monde. Si les médicaments pour les "Noirs" ne sont pas d'actualité en France, lorsqu'il s'agit de poser des diagnostics, en revanche, le recours à une origine, en termes de nationalité est fréquent. On en donnera deux exemples relevés lors des réunions hebdomadaires de l'hôpital de jour dans le service parisien étudié : *« Le médecin dit craindre un lymphome pour un patient. D'autres médecins, d'après sa présentation, suggèrent une tuberculose. Il argumente sa position en disant que ce n'est pas le profil malien »* (Journal de bord. Paris. Avril 2005). Concernant un autre patient ce sera au contraire une tuberculose qui sera envisagée : *« Oui, moi j'évoquerais d'abord la tuberculose pour un patient sénégalais »* (Journal de bord. Paris. Mai 2005).

Ces impressions justifient l'usage des catégories de malades classiquement utilisées dans le cadre de l'épidémie de VIH-sida – et en particulier celle des "Africains" –, même si des distinctions ou précisions peuvent être faites en se référant par exemple à une origine nationale ou une zone géographique de l'Afrique subsaharienne – il est souvent question de l'Afrique de l'ouest. Ces catégories ont alors une pertinence, non plus seulement pour décrire l'épidémie (modes de transmission, type de virus, prévalences selon des zones géographiques), mais également dans la prise en charge des malades puisque leur sont associés certains facteurs biologiques qui déterminent, pour une part, le suivi mis en œuvre.

Le chercheur en sciences sociales éprouve le plus souvent un certain malaise à l'égard des arguments biologiques, épidémiologiques et génétiques et ne se sent pas légitime à s'y intéresser. Pourtant, ces arguments, utilisés par les soignants, qui participent de la catégorisation des malades peuvent être questionnés, de la même manière que les arguments sociaux, économiques et culturels. Notre propos ne sera pas de nous interroger sur d'éventuelles différences biologiques, épidémiologiques et génétiques puisque ce n'est pas là notre objet et que nous n'y sommes pas habilité. Ce qui interpelle le chercheur en sciences sociales, c'est lorsque ces différences sont associées à des groupes, en deviennent des traits caractéristiques qui les homogénéisent, qui autorisent un classement systématique d'individus dans ces catégories et induisent la mise en œuvre de traitements différentiels.

À la Réunion, on ne retrouve pas l'utilisation de ces arguments biologiques, épidémiologiques et génétiques. S'il devient difficile d'y recourir à la Réunion en l'absence de diagnostics de VIH-2 ou de sous-types du VIH-1, ils ne sont pas nécessaires pour qu'une différenciation dans le suivi des malades, selon la catégorie à laquelle ils sont associés, soit mise en œuvre. Il existe en effet d'autres caractéristiques attribuées par le sens commun aux catégories ethnicisées que sont les "Cafres" et les "Africains" qui renforcent, aux yeux des soignants, le caractère opérationnel de ces catégories dans le suivi qu'ils mettent en œuvre puisque ces caractéristiques, économiques, sociales et culturelles auxquelles nous allons à présent nous intéresser, sont considérées comme participant de difficultés dans la prise en charge de ces malades.

II. Des situations socio-économiques préjudiciables au suivi des minorités ethniques ?

Dans ce second point, on abordera les situations juridiques, économiques et sociales des groupes de patients ethnicisés dans les services hospitaliers étudiés. Ces groupes, “Africains” et “Réunionnais précaires”, sont socialement considérés comme connaissant certaines difficultés d’ordre juridique et/ou économique et/ou sociale. Cette perception englobante participe d’une négation de l’individualité dans le suivi des malades qui sont perçus comme participant de l’un ou l’autre de ces groupes. Ces catégories se font alors significatives, du point de vue des soignants, de certaines difficultés qu’ils seront amenés à rencontrer avec ces malades du fait même de leur situation juridique et/ou économique et/ou sociale.

II.1. La situation juridique des patients originaires d’Afrique subsaharienne¹⁷⁶.

Le VIH-sida est une pathologie qui, du fait de l’absence ou de l’insuffisance de multithérapies dans nombre de pays d’Afrique subsaharienne et donc du danger que représenterait une expulsion du territoire français pour le pronostic vital des malades, donne accès à des titres de séjour mention « vie privée et familiale ». Les procédures sont un peu longues à mettre en œuvre et les médecins tardent parfois à rédiger la lettre destinée au médecin de la préfecture, nécessaire pour l’obtention de ce titre, ce qui explique qu’une part de ces patients puisse être, au moment de l’étude, en situation irrégulière. Généralement, ce titre de séjour est délivré pour une année et donne droit, sur la base des indications du médecin, au travail. Néanmoins, à l’heure actuelle, l’obtention d’un tel titre de séjour se heurte à plus de difficultés, tant du point de vue de sa durée de validité que de la possibilité de travailler¹⁷⁷.

La part des individus originaires d’Afrique subsaharienne en situation irrégulière sur le territoire français n’est pas aisée à mesurer. De même, on ne proposera pas ici d’estimation quant à la part des ressortissants d’Afrique subsaharienne qui obtiennent un titre de séjour *via*

¹⁷⁶ La réflexion se rapporte ici uniquement au service parisien étudié dans la mesure où la part des non nationaux pris en charge pour un VIH-sida à la Réunion est très faible.

¹⁷⁷ Pour plus de développements, se reporter au Chapitre 3 de la Partie 1.

leur pathologie. Tout ce que nous pouvons en dire, au vu des données recueillies, c'est que ce ne sont pas des cas de figures isolés. Les chiffres qui sont publiés font mention d'une part importante, ces dernières années, parmi les découvertes de VIH-sida, d'individus originaires d'Afrique sub-saharienne. On les retrouve donc à l'intérieur du service parisien étudié. Or, étant données les difficultés actuelles pour l'obtention d'un titre de séjour, ces nouveaux patients, qu'ils résident en France depuis quelques semaines ou quelques années, sont souvent en situation irrégulière, au début de leur prise en charge pour un VIH-sida.

– *Des médecins sollicités.*

Les consultations médicales auxquelles nous avons assisté ont été l'occasion de prendre la mesure de ces demandes et du pouvoir que cela confère au médecin. Il est fréquent d'entendre un patient demander au médecin s'il a rédigé la lettre, que ce soit pour une première demande ou pour un renouvellement du titre, ou de se plaindre de la longueur de la procédure, des récépissés délivrés à répétition avant l'obtention du titre, etc.

S'ils ont conscience des difficultés qu'engendre une situation irrégulière, notamment parce qu'elle participe d'une précarité plus grande, elle-même jugée néfaste pour la santé et le suivi des malades, les médecins expriment parfois un agacement. Pour exemple, cette consultation où une patiente ivoirienne demande au médecin s'il pourra lui faire une lettre pour la préfecture car son titre de séjour va arriver à son terme : « *Le médecin note le prochain rendez-vous, la date du bilan sanguin. La patiente lui demande alors s'il pourra lui faire une lettre pour la préfecture pour quand elle reviendra de voyage car elle est convoquée. Il soupire : « ça aussi, le temps qu'on passe... ». À quoi elle répond sur le ton de l'humour : « c'est pour ça qu'ils veulent nous renvoyer » »* (Journal de bord. Paris. Mai 2005).

De manière générale, les médecins n'apprécient guère toute la partie administrative de leur travail. Dans cette autre situation, le problème rencontré par le patient concerne le remboursement de ses consultations médicales, ce qui constitue également un problème récurrent, principalement pour les personnes qui disposent de l'Aide Médicale d'État (AME), autrement dit les étrangers en situation irrégulière, ou de la Couverture Maladie Universelle (CMU) qui doit être régulièrement renouvelée¹⁷⁸. « *Le médecin demande au patient comment*

¹⁷⁸ Cf. les annexes n°8 et 9.

il va car il avait été aux urgences en mars pour une gastroentérite. Il l'interroge ensuite sur son traitement, lui demande d'énumérer les médicaments qu'il doit prendre. Il s'exécute. « C'est bien », dit-il. Il regarde ses résultats : « ok, c'est parfait ». Le patient commence à lui parler de problèmes de papiers. Il l'interrompt : « non, plus tard, les humains d'abord, les papiers après ». La consultation se termine, le patient ne revient pas sur son problème de papiers. Le prochain rendez-vous est pris pour septembre. Il sort. Il revient quelques minutes après car dit-il, « j'ai un problème, je paie à chaque fois que je sors d'ici ». Le médecin lui demande s'il n'a pas une prise en charge à 100%. « Non ». Il lui explique que quand on a le VIH, on a droit au 100%. Il le renvoie alors vers le 5^{ème} étage, précisant qu'« il y a un service social pour voir ça ». » (Journal de bord. Paris. Mai 2005). Ici le patient sait que les frais de consultation devraient normalement ne pas être à sa charge. En revanche, il ignore les procédures pour une prise en charge à cent pour cent¹⁷⁹. Le médecin l'envoie donc vers le service social, manifestant explicitement le désagrément qu'il éprouve d'avoir à se préoccuper de ces questions administratives. Ce sont pourtant bien des questions de santé pour ce patient qui pourrait ne plus venir à ses consultations en raison de leur coût. Cette méconnaissance de l'existence de la prise en charge à cent pour cent, ou du moins de la procédure à suivre pour l'obtenir, est loin d'être exceptionnelle. Nous avons de très nombreuses fois observé de telles situations.

– *Des malades intéressés ?*

L'ensemble des patients est susceptible de solliciter un médecin pour ce type d'exercice administratif. Néanmoins, les patients non-nationaux, et notamment lorsqu'ils sont originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne sont globalement, plus que les autres, demandeurs de documents écrits par le médecin, ne serait-ce que pour tenter d'obtenir un titre de séjour, possibilité que leur donne cette pathologie. Ces demandes répétées déplaisent aux médecins et certains tendent à penser que finalement ce sont davantage les papiers qui intéressent ces malades que leur santé. C'est ainsi que nous avons pu entendre un médecin dire que « *les Africains, il leur faut des papiers pour le permis de séjour et donc ils prennent bien leurs traitements. Mais ceux qui n'ont pas besoin de papiers, c'est autre chose* » (Journal de bord. Paris. Avril 2005). La demande de papiers serait, aux yeux de ce praticien, à ce point prégnante qu'il en arrive à penser que ces patients ne sont de “bons patients”, au sens où ils

¹⁷⁹ Cf. l'annexe n°10.

prennent bien leur traitement, uniquement dans le souci d'obtenir les documents nécessaires à leur demande de titre de séjour. Autrement dit, ce médecin considère qu'il existe diverses logiques à l'œuvre qui favorise une bonne observance aux traitements : l'une opportuniste qu'il désapprouve et l'autre rationnelle qu'il désire être la norme. Si l'observance est, dans les deux cas, (temporairement) acquise, elle peut l'être par des biais différents, certains relevant d'une morale quand d'autres seraient dépourvus de toute moralité. Pour un confrère, certains malades abusent et ne se donnent même pas la peine de se soigner, ne venant aux consultations que pour renouveler leur titre de séjour. Il dit ne pas vouloir cautionner ce type de pratiques.

De manière générale, dans le service parisien étudié, l'idée selon laquelle les "Africains" prennent bien leur traitement est largement partagée par le corps médical et l'ensemble des soignants, même s'ils sont pensés comme toujours susceptibles de devenir inobservants¹⁸⁰. Ce respect des consignes médicales serait donc, pour certains, davantage le fait de la situation juridique de ces "Africains" qui les rend tributaires du bon vouloir des médecins, que le souci de se soigner. Le malaise autour de l'obtention de la lettre du médecin est de fait palpable dans les consultations car les patients ont tôt fait de comprendre que leur médecin n'apprécie pas d'avoir à se préoccuper de ces questions. Ils demandent souvent timidement si la lettre est faite et n'osent en général pas trop insister.

Toujours est-il que cette idée d'une observance aux traitements qui serait fonction du souci des malades d'être régularisés ou de demeurer en situation régulière sur le territoire français constitue une suspicion qui interroge, même si elle n'a été explicitement émise que par quelques-uns. Les difficultés actuelles que rencontrent les nouveaux arrivants et les plus anciens qui ne disposent pas de titre de séjour font du VIH-sida un recours réel, voire le seul recours possible. Les contradictions entre des politiques en matière d'immigration répressives et des politiques de santé publique permissives ont des répercussions réelles à l'hôpital puisque le médecin n'est plus seulement celui qui soigne mais également celui par qui passe la possibilité d'être régularisé, ce qui renforce le rapport de domination. De plus, cette idée selon laquelle l'observance aux traitements des malades "africains" n'est jamais acquise a

¹⁸⁰ On parlera d'observance/inobservance pour signifier une prise de traitements qui respecte (observance) ou ne respecte pas (inobservance) les prescriptions médicales. On développera, tout au long de ce chapitre, ces notions omniprésentes dans l'univers hospitalier, en général, et dans la prise en charge du VIH-sida, en particulier.

également des conséquences sur le suivi que les soignants mettent en œuvre avec ces patients¹⁸¹.

Ces malades semblent pourtant réellement soucieux de leur santé. Les individus qui à l'heure actuelle découvrent leur séropositivité au VIH ne réagissent pas tous de la même manière à l'annonce du diagnostic. Parmi l'ensemble des nouveaux diagnostiqués, il semble – selon nos observations et discussions avec des patients mais aussi avec des soignants – que ceux et celles qui sont originaires d'Afrique sub-saharienne soient particulièrement affectés à l'annonce des résultats. Beaucoup ont vu des proches mourir, d'autant plus s'ils ont migré ces dix ou quinze dernières années. Ils savent les ravages que le sida fait dans nombre de pays d'Afrique subsaharienne. Parfois, ils sont venus en France suite à la mort d'un mari ou d'une épouse, comme cette femme qui a appris par le médecin qui soignait son mari qu'il était mort du sida et qui, trop effrayée de faire un dépistage sur le moment pour elle-même et ses enfants, n'a osé franchir le pas qu'une fois installée en France. Pour ces hommes et ces femmes, ne pas mourir, dans le cas où ils auraient été infectés, devient alors leur priorité.

Il est impossible de mesurer l'importance que ces patients accordent à leur traitement et le rôle que pourrait jouer la possibilité d'obtenir un titre de séjour du fait de leur pathologie avec l'appui du médecin. Néanmoins, il nous semble que, quel qu'essentiel que soit pour ces patients l'obtention d'un titre de séjour¹⁸², associé de préférence à une autorisation de travail, leur santé ne les indiffère pas. Les soignants ne sont d'ailleurs pas tous suspicieux à l'égard de ces malades et estiment souvent que les migrations de santé sont de plus en plus nombreuses. C'est le sentiment de ce technicien d'études cliniques : « *Il y a des patients qui viennent clairement se faire suivre ici, je sais pas, de Côte d'Ivoire ou du Mali, parce qu'ils ont leur cousin qui est là et qu'ils savent qu'ici ils vont se faire soigner* » (Entretien technicien d'étude clinique. Paris. Juin 2005). Un médecin évoque même l'idée de "filière" : « *Par moments, on a une série d'arrivées, d'une même région, on se demande si ce n'est pas une petite filière. Ce sont des femmes qui se savent séropositives avant de venir, qui ont des CD4 bas et qui tentent leur chance pour échapper à la mort* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Il ne faudrait

¹⁸¹ Les modalités divergentes de la prise en charge des malades, selon la catégorie à laquelle ils sont associés, font l'objet du Chapitre 7 de la Partie 3.

¹⁸² Rappelons que la prise en charge hospitalière de leur VIH-sida ne dépend pas de l'obtention d'un titre de séjour. Néanmoins, elle les préserve d'un risque de mise en centre de rétention voire d'une expulsion qui générerait une rupture dans leur suivi médical.

toutefois pas en déduire que tous les malades “africains” sont réellement bien informés de la possibilité de bénéficier de soins gratuitement et que les migrations de santé s’en trouvent réellement accrues. De fait, Médecins du Monde, à partir de consultations dans 21 CASO d’Europe (dont 4 en France), s’intéressant à la population des sans papier rapporte que : « d’une manière générale, nous constatons que les personnes ne sont pas informées de leurs droits. Un tiers des personnes ne sont pas informées de leur droit à bénéficier d’une couverture santé. Dans le domaine du VIH, la majorité des personnes ignore qu’elles peuvent bénéficier gratuitement d’un dépistage du VIH et près des deux tiers ignorent que des traitements sont gratuits » (CHAUVIN, Pierre et al. 2007. P.6).

Ces contradictions donnent une idée de ce que vivent beaucoup de ces malades et de ce que représente le VIH dans leur vie. Cette pathologie, quand elle est ce qui entraîne effectivement la migration ou au moins l’installation dans la durée contrainte, devient aussi le sens du malheur. Elle accable au moment de la découverte, mais ce n’est pas tout car, souvent, il y a une famille, des enfants. Il faut alors reconstruire sa vie, rester pour ne pas mourir et travailler pour vivre et faire vivre. Ces patients ne sont plus, comme aux premiers temps de l’épidémie, seulement des personnes séropositives au VIH-sida, ils sont aussi des travailleurs, des parents, etc. C’est peut-être ce changement majeur dans les figures de patients, changement qui n’est pas propre aux patients originaires d’Afrique subsaharienne, qui donne aux soignants le sentiment d’une banalisation de la maladie voire d’un désintérêt des malades vis-à-vis de leur santé. La différence première, c’est sans doute que les gens vivent.

Ce qui est alors intéressant ici, dans l’analyse de ces discours (entretiens et échanges pris en note lors des réunions de soignants), ce ne sont pas les arguments eux-mêmes mais la manière dont il y est fait recours et les conclusions qui en sont tirées. Car d’un même argument – la situation juridique problématique des patients “africains” – peuvent être déduits une chose – la bonne conduite de ces malades – et son contraire – le risque de mauvaise conduite que manifeste déjà un moindre intérêt à leur problème de santé – selon ce que l’on veut dire et de qui on veut le dire.

– *Du malade suspecté au patient redevable.*

Ces interprétations contradictoires sont le fait de représentations fortes et partagées d’une altérité incontestée et incontestable que représentent ces patients dits “Africains”. Dans

la mesure où ces représentations les constituent en “possibles mauvais patients”, il devient alors nécessaire que soit donné un sens aux bonnes pratiques effectives – puisque de fait ils sont dits observants – tel ce “besoin du médecin” pour l’obtention d’un titre de séjour.

Ces représentations sont ensuite utilisées – et c’est en cela qu’il nous fallait en faire l’analyse – dans la prise en charge des malades dans l’objectif de maintenir une observance jamais acquise, ce qui constitue une différence de traitement qui repose sur l’origine réelle ou supposée du malade. Ce peut être, par exemple, le rappel de la *chance* qu’il y a à être soigné dans un pays où les médicaments sont gratuits et ce dans un service à la pointe du progrès qui propose ce qu’il y a de mieux sur le marché. Cette relation qui pose le patient d’emblée comme tributaire des décisions médicales est d’une grande violence pour le malade qui se voit considéré comme ayant droit certes, mais un peu moins que les autres, à une prise en charge de sa maladie. « *Dans votre pays vous ne seriez pas soigné comme ça* » (Journal de bord. Paris. Mai 2005). C’est par ces termes qu’un médecin termine, lors d’une consultation avec une patiente originaire de Côte d’Ivoire, son argumentaire visant à contrecarrer ses plaintes relatives à des effets secondaires du traitement. Elle ne proteste pas. Humanisme (par l’accès aux soins) et contrôle (de l’épidémie et donc des malades) s’articulent et construisent des relations de soins dans lesquelles le patient devient objet de charité, d’une assistance qui fait écho à celle mise en œuvre (par l’intervention de l’Organisation des Nations Unies et de diverses Organisation Non Gouvernementales à vocation humanitaire) dans les pays dont sont originaires nombre des malades catégorisés comme “Africains”. On ne saurait toutefois confondre une forme d’assistance très forte dans certains pays avec la mise en avant, par ce soignant, du caractère charitable de la France et de l’institution hospitalière.

Dans le contexte de la prise en charge hospitalière du VIH-sida, cette représentation sociale qui associe aux “Africains” un statut juridique toujours problématique – qu’ils soient en situation irrégulière ou que la durée de leur séjour soit limitée – participe de la mise en œuvre, par les soignants, d’une prise en charge particulière quelle que soit la situation réelle de chacun des malades qui se voit associé à ce groupe. Par glissement, l’ensemble des malades pensés comme étant originaires d’un pays d’Afrique subsaharienne fait l’objet d’un traitement différentiel (Cf. Partie 3. Chapitre 7), attentif à cette possible non observance à venir dont les soignants, dans le quotidien de leur pratique, oublie qu’elle est le fruit – entre autres – d’une interprétation, en amont, de ce qu’est susceptible d’induire la recherche d’une régularisation sur les comportements des malades “africains” suivis pour un VIH-sida.

II.2. Précarité économique, origine et inobservance : un lien indissociable ?

Les études menées sur les inégalités de santé ont mis en évidence que les taux de morbidité et de mortalité sont d'autant plus élevés qu'augmente la précarité des individus¹⁸³. Le glissement s'opère vite, de l'idée d'une santé moins bonne des individus issus des classes sociales les plus défavorisées à une représentation de ceux et celles d'entre les malades qui partagent cette condition en tant que – au moins potentiels – “mauvais patients”. L'explication admise est que les patients les plus précarisés, parce qu'ayant à faire face à des soucis autres que ceux liés à leur santé, seraient moins rigoureux dans leur suivi médical.

Selon Barron H. Lerner (1997.), la majorité des études qui interrogent l'observance – l'auteur observe une soudaine profusion de publications en la matière à partir du milieu des années 1970 – tente de déterminer des facteurs de la non observance. Ces études ne permettent pourtant pas d'affirmer ou d'infirmer cette représentation assez largement partagée par les soignants qui consiste en une généralisation de leurs propres observations. On peut tout aussi bien lire que « la démonstration est ainsi faite que les caractéristiques socio-économiques de la personne ne permettent pas de prédire le niveau de l'observance individuelle » (BUNGENER, Martine; MORIN, Michel et SOUTEYRAND, Yves. 2001. P.3) que « la précarité, l'absence de travail, les difficultés de logement se corrélaient fréquemment avec l'inobservance » (MORIN, Michel. 2001. P.9). John F. Playle et Philip Keeley (1998.) sont plus catégoriques et affirment que les études qui ont tenté de définir des déterminants de la non observance ont échoué, rejoints par les chercheurs français associés à une étude mise en place par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida qui concluent par ces mots : « Il apparaît clairement qu'il s'avère impossible de prédire l'observance de manière fiable même à court terme sur la seule base de quelques facteurs potentiellement identifiables dès lors que le statut clinique des patients justifie une initiation du traitement. (...). Plutôt que d'essayer d'identifier les patients « intrinsèquement non-observants », les médecins prescripteurs devraient se concentrer sur les moyens d'aider tous les patients à prendre leur traitement et à

¹⁸³ Cf. le Chapitre 3 de la Partie 1 qui s'intéresse aux inégalités de santé. Cf. aussi le numéro 4 de juillet 2002 de la revue *Face à face. Regards sur la santé*, qui a pour thématique « inégalités et santé » ou encore le numéro spécial de 2003 de *Migrations santé* sur la santé des migrants qui s'intéresse notamment à la situation précaire des migrants pour interroger leur santé. On peut également consulter les statistiques publiées par l'InVS en octobre 2005 dans le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. Cf. aussi sur le site du Ministère de la santé et des solidarités, un document qui présente « L'état de santé de la population en France en 2006 ». <http://www.sante.gouv.fr/drees/santepop2006/santepop2006.htm>

encourager la participation active des patients eux-mêmes pour une meilleure observance » (SPIRE, Bruno et *al.* 2002. P.54).

Dans le service parisien, où la file active est importante et où chaque malade ne peut être connu de tous, il est de coutume, lors des réunions entre soignants, de présenter sommairement les patients dont il est question. On est ici assez proche du schéma idéal proposé par Matthew R. Anderson et *al.* qui considèrent que la présentation d'un patient doit consister en une histoire de son parcours et de sa situation actuelle davantage qu'en une simple mention d'une appartenance à une catégorie racialisée (ANDERSON, Matthew R., *et al.* Juin 2001.). De la même manière, la prise en considération de la culture n'est pas suffisante à soi seule pour appréhender la relation de soin (COGNET, Marguerite. 2007.). Pour autant, la présentation reste dirigée par la mise en avant de caractéristiques dont nous verrons, au cours de ce chapitre, qu'elles sont ordinairement attribuées aux catégories ethnicisées de patients qui nous intéressent ici.

La situation économique et sociale, *a fortiori* s'il s'agit d'une personne précarisée, fait partie de ce qui doit être dit lors de cette brève description. Si une situation particulièrement précaire peut engendrer une prise en charge spécifique, il n'existe pas pour autant un groupe de patients qui serait défini par sa pauvreté. Les mesures prises que l'on peut observer, si elles constituent bien des traitements différentiels qui mêlent charité et contrôle, se mettent en place au cas par cas après avoir été discutées (éventuellement *a posteriori*).

Par exemple, il peut arriver, tant à la Réunion qu'à Paris, qu'un patient sans domicile fixe soit reçu en hôpital de jour plutôt qu'en consultation, les soignants considérant que ce type de prise en charge l'incite davantage à venir aux rendez-vous et lui permet de manger un repas chaud. Au cours d'une réunion, un infirmier plaide pour une prise en charge en hôpital de jour pour un patient sans domicile : « *parce que comme ça, explique-t-il, il pose ses affaires et il vient sans problème. Sinon, en consultation, il ne viendra pas forcément* » (Journal de bord. Paris. Avril 2005). Cela peut aller jusqu'au patient qui sera admis avec son chien en hôpital de jour. Ces "attentions particulières" concordent avec cette valeur humaniste et charitable de l'institution hospitalière. Elles ne sont possibles que dans la mesure où ceux et celles qui travaillent dans ces hôpitaux, sans nier qu'ils puissent avoir "bon cœur", sont des acteurs d'un service public dont la mission première est bien de soigner tout le monde.

Si, à première vue, on a affaire à du cas par cas, l'association entre précarité économique et sociale et inobservance ne s'y cantonne pas. La précarité devient en quelque sorte un pont entre le "risque d'inobservance" et certains groupes qui ne sont pas seulement définis en tant que précaires. Ces groupes, ce sont les "usagers de drogues" et, pour ce qui nous intéresse ici, les "Africains" à Paris et les "Réunionnais précaires" à la Réunion dont on essaiera de savoir un peu mieux qui ils sont.

II.2.1. Les "Africains" : précaires donc non observants ?

Les "Africains" sont perçus par les soignants comme formant un groupe homogène, ou presque, en regard de leur situation économique et sociale. De fait, qu'ils résident en France depuis de nombreuses années ou seulement quelques mois, ils sont plus souvent démunis. Pour les plus récemment dépistés, la fréquente irrégularité sur le territoire français participe d'une plus grande précarité. Les femmes en particulier, lorsqu'elles sont récemment arrivées sur le territoire français et qu'elles sont suivies depuis peu pour un VIH-sida, disent souvent souffrir d'une forme d'enfermement et de dépendance à l'égard des proches¹⁸⁴ chez lesquels elles vivent, n'osant pas chercher de travail tant que leur situation juridique n'est pas réglée. Les hommes rencontrés sont, eux, en France depuis plusieurs années. Même lorsqu'ils n'ont pas obtenu d'autorisation de séjour, ils travaillaient déjà au moment de la découverte du VIH-sida. Il est donc difficile de dire si, dans une situation similaire à ces femmes, ils attendraient ou non eux aussi d'obtenir un titre de séjour en raison de leur maladie pour chercher du travail.

Les soignants sont généralement bien informés de la situation dans laquelle vivent les patients qu'ils suivent. D'une part, les médecins sont sommés d'en rendre compte lors des réunions de travail. D'autre part, si certains malades n'osent pas toujours tout de suite solliciter les soignants, c'est au médecin ou à l'infirmier qu'ils vont s'adresser pour savoir comment faire pour ne pas avoir à payer les frais de consultations ou de traitements. Ils sont alors renvoyés vers l'assistant social qui monte les dossiers de demandes d'AME, de CMU¹⁸⁵, etc. Il n'est de fait pas systématiquement organisé de rencontres entre l'assistant social et les patients nouvellement dépistés et pris en charge. Ce n'est pas non plus toujours proposé par

¹⁸⁴ Sur la forte précarité des femmes originaires d'Afrique subsaharienne, cf. (CALVEZ, Marcel ; SEMAILLE, Caroline, FIERRO, François et LAPORTE, Anne. Mars 2008).

¹⁸⁵ Cf. les annexes n°8 et 9.

les soignants. Dès lors, cette demande est susceptible d'émerger durant les consultations ou en hôpital de jour par exemple.

On peut se demander si le nombre important de migrants parmi les "perdus de vue" ne pourrait pas, en partie, s'expliquer par ce manque d'informations concernant leur droit à une prise en charge totale de leur pathologie (LANOY, E.; MARY-KRAUSE, M.; TATTEVIN, P.; DRAY-SPIRA, R.; DUVIVIER, C.; FISCHER, P. et al. 2006.). Questionnés à ce propos, les soignants affirment que les ressortissants des pays d'Afrique sub-saharienne ont connaissance de cette gratuité des soins. L'article publié en 2006 dans le *Journal of Clinical Epidemiology* rapporte, via une analyse de la base des données du VIH (en 1999) que renseignent 62 hôpitaux universitaires français, que les patients nouvellement dépistés, les migrants, et parmi ceux-ci en particulier les Africains subsahariens, et les usagers de drogues représentent une part importante des perdus de vue et qu'il est donc nécessaire de conduire des programmes spécifiques à leur intention. Les auteurs, épidémiologistes et médecins, affirment que « in French cohorts, losses to follow-up cannot be explained by the cost of care, as all care is provided free of charge »¹⁸⁶ (LANOY, E.; MARY-KRAUSE, M.; TATTEVIN, P.; DRAY-SPIRA, R.; DUVIVIER, C.; FISCHER, P. et al. P.833). Pourtant, le rapport du COMEDE de 2005 laisse à penser que la gratuité des soins n'est pas toujours connue et que l'arrivée d'une facture génère pour beaucoup un arrêt des soins jusqu'à un état grave : « pour des personnes très démunies sur le plan financier, la répétition des soins ou la nécessité de soins spécialisés sont incompatibles avec la « gratuité » : hospitalisation non urgente, thérapeutiques coûteuses, bilans réguliers et traitements quotidiens pour les affections chroniques. Sans protection complémentaire, l'interruption des soins est la règle, immédiate ou consécutive à la réception à domicile de la facture relative aux premiers soins délivrés. Considérés comme « perdus de vue » par des dispositifs de droit commun, une partie de ces malades retardent alors le recours aux soins jusqu'à l'aggravation de leur état de santé » (COMEDE. 2005a. P.21).

Les soignants estiment le plus souvent que les "Africains" qu'ils reçoivent dans leur service savent qu'ils peuvent bénéficier de soins gratuits. Dès lors, la précarité ne saurait être, à leurs yeux, un facteur explicatif de ce phénomène dit des "perdus de vue" pour des patients

¹⁸⁶ « Dans les cohortes françaises, on ne peut expliquer qu'il y ait des perdus de vue par le coût des soins puisque l'ensemble des soins est gratuit ».

qui sont parvenus jusque dans l'hôpital. En revanche, la précarité économique et sociale des malades que les soignants associent aux groupes des "Africains" et des "toxicomanes" est considérée comme pouvant constituer un "facteur de risque" pour une non observance aux traitements.

Ces catégories fonctionnent socialement, en-dehors de l'épidémie de VIH-sida. C'est pourquoi ce sont certaines des caractéristiques qui leur sont ordinairement associées qui sont susceptibles de devenir des facteurs explicatifs de comportements adoptés en regard de la maladie – observance/inobservance et rapports sexuels à risque ou protégés¹⁸⁷. Rien d'étonnant alors à ce que la précarité – tant juridique qu'économique et sociale – soit devenue un potentiel facteur de l'inobservance.

L'association entre cette préoccupation majeure des soignants, l'observance, et certaines caractéristiques ordinairement associées aux "Africains" susceptibles de porter préjudice à l'observance – la précarité juridique, économique et sociale – donne sens à cette réappropriation, par les soignants, de la catégorie des "Africains". On est là face à une contradiction presque inhérente à la pratique médicale. La prise en considération de facteurs jugés préjudiciables à l'observance dessine des suivis protocolisés (en vue de pallier certaines inégalités et de gagner en efficacité) où le recours à la catégorie des "Africains" fait sens pour les soignants, occultant la non homogénéité de cette catégorie sociale et la réalité d'une pratique médicale qui a affaire à des particularités.

Les malades "africains" ne sont toutefois pas considérés comme étant de fait non observants. Ce sont avant tout leurs conditions de vie qui, selon les soignants, menacent l'adoption de bons comportements. Si la catégorie des "Africains" leur paraît efficiente¹⁸⁸ et est de fait utilisée quotidiennement, elle ne se rapporte pas à une image définitivement figée de patients incapables de se soigner, de "mauvais patients", ce qui tient possiblement au service en lui-même dont les soignants affirment qu'il a toujours été tourné vers l'Afrique, au point que c'en est une tradition. Cette nuance est, nous le verrons dans le dernier chapitre de cette thèse, essentielle dans la mesure où elle induit une modalité particulière de la prise de

¹⁸⁷ Cf. au point II du Chapitre 6 (Partie 3) la définition des "risques" dans le cadre de la prise en charge hospitalière du VIH-sida.

¹⁸⁸ On reviendra sur ce "besoin" des soignants de catégoriser dans la conclusion de cette partie n°2, besoin qui leur permet d'être vigilants sur certains points mais les fait passer à côté d'autres.

ces malades qui diverge par exemple de celle mise en œuvre pour les “Réunionnais précaires” ou les “homosexuels”, chacune de ces modalités constituant des traitements différentiels.

II.2.2. “Africains” et “Réunionnais précaires” : deux catégories distinctes de précaires.

La situation réunionnaise va nous permettre d’apporter un éclairage à cette articulation entre groupe ethnicisé et observance, c’est-à-dire à la réappropriation par les soignants d’une catégorie à laquelle sont associés, par le sens commun, certains traits – ici la précarité économique et sociale – qui sont pensés comme préjudiciables à l’adoption de comportements qui suivent les recommandations médicales. Nous verrons que malgré de fortes différences – liées à des éléments conjoncturels et à des historicités divergentes – le mécanisme qui conduit à une ethnicisation des relations de soins, et, par la suite, à la mise en œuvre de traitements ethniquement différenciés, reste identique.

– *De l’association entre précarité et origine réunionnaise à la problématique observance.*

Nous avons déjà parlé de ce groupe dit des “Réunionnais précaires” dont il est question dans les services du VIH-sida et dans les associations de lutte contre le sida à la Réunion. De qui s’agit-il exactement ? Ici, l’origine réunionnaise et la précarité semblent indissociables. Ces caractéristiques sont-elles associées à la question de l’observance ? Pour répondre à ces interrogations, nous allons retracer l’histoire de l’émergence de cette catégorie.

Au moment de l’étude, soignants et associatifs sont convaincus que les campagnes de prévention doivent être réactualisées. À l’occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida du 1^{er} décembre 2003, le chef de service du plus important service où le VIH-sida est pris en charge à la Réunion, accompagné d’un malade qui apporte son témoignage et de quelques autres personnes, explique, à un public de jeunes en formation dans un lycée professionnel, les risques actuels de contamination pour les “jeunes réunionnais hétérosexuels”. De même, une association du sud de l’île, dont l’action principale est axée sur la prévention, intervient préférentiellement auprès de jeunes collégiens et lycéens, ainsi qu’auprès de personnes en réinsertion professionnelle, le plus souvent précaires. Pour les médecins et associatifs – à présent que l’épidémie est réellement implantée à la Réunion, et ce, bien que le taux de prévalence soit relativement faible par rapport notamment à la métropole –, les personnes les

plus en danger seraient ces “jeunes réunionnais en situation précaire”¹⁸⁹. Si la tendance, dans un des services de l’île, est plus de parler de “jeunes Réunionnais qui ne sont jamais sortis de leur île” quand, dans l’autre, il est davantage question de “Réunionnais précaires et mal informés”, nous avons retenu les critères de l’origine – dont nous verrons qu’elle est extrêmement significative – et la situation de précarité dans la mesure où, au travers des entretiens et des observations, ce sont bien ces caractéristiques qui prévalent dans la définition que donnent les soignants et les associatifs de ce groupe.

Au départ, dire qu’il s’agit de “Réunionnais”, dans le discours préventif – car c’est d’abord dans un objectif préventif construit avec, voire presque exclusivement par, les médecins qui participent de la vie de ces associations –, c’est d’abord affirmer que les nouveaux séropositifs ne sont pas nécessairement des “métropolitains homosexuels ou toxicomanes”. L’adjonction du terme “précaires” vient dans un second temps pour distinguer, en particulier dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida, les “Réunionnais précaires” des autres “Réunionnais”. Cette catégorie qui fait aujourd’hui sens dans les services hospitaliers du VIH-sida n’a pas émergé dans le cadre de l’épidémie de VIH-sida même si elle paraît être une reprise des catégories de la prévention. Elle est une forme euphémisée d’une catégorie ethnicisée qui fait socialement évidence à la Réunion. Si ce groupe n’apparaît pas dans les données de l’épidémiologie comme celui des “Africains”, le discours préventif en a fait une catégorie de même ordre. Dans les deux cas, ce sont des groupes qui socialement font sens dans chacun des espaces de cette étude.

Ce groupe de patients, dits des “Réunionnais précaires”, constitue un groupe à part aux yeux des soignants. L’origine et la précarité ne semblent pas pouvoir être dissociées ici et se font les caractéristiques d’une catégorie bien spécifique de patients pensés comme potentiellement non observants. Les malades associés à cette catégorie ethnicisée sont pensés, de par certaines caractéristiques qui leur sont attribuées, comme posant certaines difficultés dans le suivi mis en œuvre par les soignants et ce, en particulier en matière d’observance aux traitements.

¹⁸⁹ À noter toutefois un bémol ici. Un médecin en charge du VIH-sida dans un des services hospitaliers de la Réunion dit estimer que ce discours alarmiste ne rend pas réellement compte de ce qui se passe car on est pour lui loin du scénario catastrophe annoncé par d’autres.

Ceux et celles qui sont perçus par les soignants comme des “mauvais patients” ne sont pas uniquement ces “Réunionnais précaires”. Les “toxicomanes” ou “anciens toxicomanes métropolitains” ne sont pas regardés d’un bon œil. Mais le jugement négatif n’est pas du même ordre pour ces deux groupes, bien qu’aux deux soit associée l’image d’une forte précarité. Ces “toxicomanes” ou “anciens toxicomanes” originaires de France métropolitaine ne sont pas clairement accusés de non-observance aux traitements. Ce sont leurs modes de vie réels ou supposés qui dérangent. Car s’il est généralement admis qu’ils n’usent plus de drogues injectables, ils continueraient de consommer des drogues tel l’alcool et/ou le cannabis.

Le groupe dit des “Réunionnais précaires” partage donc avec eux une situation économique difficile et est également souvent pensé comme ayant des pratiques addictives, essentiellement *via* la consommation d’alcool et de cannabis. Pour autant, ces deux groupes de patients ne sont pas confondus. Les “Réunionnais précaires” ont ceci de spécifique qu’ils sont pensés comme inobservants aux traitements. La précarité, dont il est question en particulier dans ce point, est posée comme un des facteurs explicatifs de ce défaut d’observance mais n’est pas suffisante à elle seule. L’origine réunionnaise doit également être sollicitée pour définir ce groupe de patients. Sinon, comment expliquer que ces autres précaires, les “métropolitains toxicomanes ou anciens toxicomanes” ne soient pas considérés comme inobservants ? L’origine constitue un trait essentiel de la formation de cette catégorie, même si la précarité associée à chacun de ces groupes ne revêt pas forcément le même sens.

Inversement, l’origine réunionnaise seule ne peut définir ce groupe de patients jugés inobservants. De fait, les personnes originaires de la Réunion et prises en charge dans ces services, si elles sont perçues comme non précaires, et qu’elles se rapprochent donc du statut social des soignants, ne sont pas intégrées à ce groupe et ne sont pas suspectées de non-observance.

Précarité et origine réunionnaise, autrement dit deux caractéristiques essentielles qui distinguent ces patients des médecins – métropolitains et favorisés – qui les prennent en charge, se combinent pour former ce nouveau groupe de malades pensé comme au moins potentiellement non observant et comme de possibles vecteurs de propagation de la maladie. Les campagnes de prévention de lutte contre le sida, au moment de l’étude, dans les différentes associations, sont pensées autour de cette question, l’objectif étant de parvenir à mieux cibler cette population.

– *Renforcer l'apparente homogénéité du groupe des "Africains"*.

De la même manière, pour les soignants parisiens, la précarité des "Africains" est en quelque sorte d'une autre nature que celle des autres précaires de la société française. Elle ne peut directement être présentée comme déterminante de pratiques d'inobservance – qui restent cantonnées dans une probabilité – mais elle n'en vient pas moins renforcer l'image de ce groupe ethnicisé des "Africains" qui socialement fait sens.

Il apparaît très clairement que la précarité ne constitue pas les "Africains" – pas davantage que ces "Réunionnais précaires" – en tant que pauvres parmi l'ensemble des pauvres. Ils sont d'abord des ressortissants d'un pays d'Afrique subsaharienne et la pauvreté ne constitue qu'une caractéristique commune à ce groupe. Elle est une forme d'évidence tant elle est intrinsèquement liée à ce groupe. Car pourquoi, finalement, les soignants ne font-ils pas davantage cas des difficultés économiques conséquentes que connaissent ces patients ? Certainement parce qu'elles ne peuvent directement être associées à des problèmes d'inobservance qui ne sont que suspectés. Ensuite, il va de soi pour nombre d'entre eux que n'importe quel "Africain" trouvera toujours où se loger de par les réseaux familiaux ou villageois, ce qui explique l'incrédulité de ce médecin face à une patiente ivoirienne qui disait n'avoir nulle part où aller. Il ira jusqu'à rétorquer à cette femme que les "Africains" sont solidaires et ont toujours un oncle, une cousine pour les héberger. Cette précarité n'est donc pas, aux yeux des soignants, celle que connaissent les Français sans domicile fixe qui sont reçus en hôpital de jour avec un repas chaud pour les pousser à se faire soigner.

Comparativement, c'est moins en référence à la précarité que ce groupe des "Africains" est nommé. Il constitue déjà une catégorie qui fait sens en regard de l'épidémie de VIH-sida dans la mesure où il est constitué d'étrangers originaires de zones géographiques à forte prévalence. La précarité va donc d'abord appuyer l'idée d'une homogénéité du groupe et donc d'un "risque" pour tout "Africain subsaharien" de devenir inobservant, légitimant par là même la mise en œuvre de traitements différentiels (Cf. le Chapitre 7 de la Partie 3).

Bien qu'ils soient considérés comme précarisés, les "Africains" ne sont pas pour autant vus comme non observants dans les faits. La référence à une nationalité d'un pays d'Afrique subsaharienne, qu'on retrouve dans les statistiques de part la forte prévalence dans nombre de ces pays, suffit pour les nommer comme "Africains". Dans la suite, la précarité des "Africains" est posée, dans les représentations des soignants, comme étant d'un type différent

de celle des “Français” individualistes. Cette précarité, qui fait partie intégrante de la vie sociale des “Africains”, est, selon les soignants, contrecarrée par une solidarité familiale et villageoise rapportée à l’image des sociétés traditionnelles. La situation précaire des “Africains”, qui souligne le caractère homogène du groupe, ne préjuge donc pas d’une inobservance certaine, mais seulement probable.

– *Des “Réunionnais précaires” aux “Cafres”.*

Concernant les “Réunionnais précaires”, là aussi, la précarité fait partie de la définition même du groupe. Mais, contrairement aux “Africains” du service parisien, cette précarité, articulée à l’idée d’une inobservance, se fait essentielle pour nommer ce groupe. Car là, il s’agit de nationaux. Et même s’il est fait appel à une “origine réunionnaise”, cette origine n’est pas suffisante à elle seule pour qualifier ce groupe. Dans les représentations socialement admises des ethnicités à la Réunion, les “Réunionnais”, ce sont ceux qui ne sont pas des “Métropolitains”. Ensuite, à l’intérieur même du groupe des Réunionnais, des sous-groupes sont définis par leur appartenance ethnique à laquelle est associée tout un ensemble de caractéristiques dont le secteur d’activité et/ou le statut social et/ou le statut économique. Autrement dit, si on se rapporte à ces représentations sociales, les “Réunionnais précaires” ne peuvent être que les “Petits Blancs” ou les “Cafres”¹⁹⁰. Ce sont en réalité des “Cafres” dont il s’agit lorsqu’il est question de “Réunionnais précaires” puisque les caractéristiques retenues – que nous exposerons au long de ce chapitre – pour les définir sont celles attribuées par le sens commun aux “Cafres”.

Cette précarité est posée en facteur – un facteur parmi d’autres – de l’inobservance dont les soignants affirment qu’elle est un problème avéré dans ce groupe de malades. Cette association, entre précarité économique et sociale et inobservance, légitime la réappropriation de ce groupe de patients “Cafres” qui, probablement, n’est pas nommé comme tel dans un souci de ne pas faire de différences entre nationaux dans un hôpital qui se veut égalitaire. Le recours à la notion de précarité est essentiel dans la situation réunionnaise où il est difficile – préceptes de l’institution et de l’État français obligent – de nommer directement des ethniques nationaux. Vont donc être utilisés des traits attribués par le sens commun aux “Cafres”,

¹⁹⁰ Rappelons que les “Petits Blancs” sont, dans les représentations sociales à la Réunion, des descendants de colons européens qui ont perdu, tôt dans l’histoire de la colonisation, leurs biens en raison du partage des terres entre les enfants. La dénomination de “Cafres”, quant à elle, se rapporte à une descendance d’esclaves africains ou malgaches.

caractéristiques (telle la précarité et d'autres dont nous traitons dans le suite de ce chapitre) auxquelles il est fait appel au nom de la problématique de l'observance.

II.3. Capables ou incapables ?

– *La Réunion : de la dépendance à l'incapacité.*

« “Les Réunionnais ont une mentalité d'assistés” : la formule, utilisée à propos des transferts sociaux et employée par les intéressés eux-mêmes, mérite qu'on s'y arrête un peu » (CHANE-KUNE, Sonia. 1996. P.147). L'auteure considère que la société de plantation a mis en place un système de clientélisme qui continue de peser dans la société réunionnaise actuelle. Pour elle, « ce que l'on a un peu facilement nommé une “mentalité d'assisté” pour qualifier les attitudes des individus face aux droits sociaux s'y enracine en interprétant les rapports avec l'administration dans le même cadre que les relations de dépendance envers le maître des plantations » (P.152). Le terme d'assistanat est issu du terrain réunionnais et de la littérature qui traite de cet espace. Il renvoie à un jeu constant entre des majoritaires qui affirment la dépendance et, par suite, l'incapacité des minoritaires qui en retour font appel à une assistance qui devient un droit. Concernant les “Africains subsahariens” qui nous intéressent à Paris, parler d'une population d'assistés paraît moins bien rendre compte des représentations sociales, en général, et de celles des soignants, en particulier.

À la Réunion, les difficultés actuelles en matière d'accès à l'emploi induisent un taux important de chômeurs et de ménages qui dépendent des minima sociaux¹⁹¹ au sein d'une société où la vie est chère. Si les aides sociales se font indispensables pour nombre de ménages, faisant dire à Jean-Luc Mathieu que la Réunion est une « île sous perfusion » (1994.), user du terme d'assistanat, négativement connoté puisque se faisant la marque d'une incapacité, n'est pas neutre. Incapacité, dépendance, assistanat, ces termes construisent l'image d'une société défaillante. Ces représentations reposent sur une réalité sociale, celle des difficultés économiques et sociales de la Réunion où l'offre d'emploi est dérisoire comparativement à la demande. Les qualificatifs utilisés, quant à eux, dépassent la simple

¹⁹¹ Pour plus de d'informations sur la situation économique et sociale de la Réunion, Cf. le point I.3. du Chapitre 3 (Partie 1) qui traite de l'ethnisation des professions et des inégalités sociales. Cf. également : TEMPORAL, Franck. 2005-2006. "Synthèse des études existantes sur la pauvreté à la Réunion". *Les Travaux de l'Observatoire*. [en ligne]. 465-509p. Consulté le 25/10/2007. Disponible sur Internet: http://www.reunion.sante.gouv.fr/nosservices_02_2_2.htm.

description de la situation actuelle. Ils se font l'expression de représentations négatives qui constituent les ressortissants réunionnais en incapables assistés, tributaires de la lointaine métropole et de la généreuse union européenne.

Certains ressortissants de la Réunion partagent ce point de vue, se posant eux-mêmes en opposition à ce schéma : *« Il y en a qui veulent leur indépendance. Mais je dis, mais ils veulent pas bosser, ils veulent rien faire. Ils veulent leur indépendance, mais ils vont mourir. À Maurice, ils ont pris leur indépendance, mais Maurice, c'est un pays où il y a jamais eu le RMI, il n'y a jamais eu d'ASSEDIC, il n'y a jamais rien eu d'assisté. Ils ont toujours su bosser »*. D'autres considèrent que cet état de fait, à savoir que nombre de ménages réunionnais sont tributaires des minima sociaux, est le résultat de la volonté (politique française et/ou réunionnaise ?) de maintenir les ressortissants de la Réunion dans un état de dépendance : *« Si tu regardes point par point, on fait rien non plus pour encourager les gens dans cette voie, c'est-à-dire à s'investir professionnellement. Regarde moi, je voulais vraiment travailler, je voulais vraiment montrer que je suis capable de faire quelque chose. Mais je trouvais même pas une formation rémunérée. Donc à partir de là, on n'est pas encouragé. Si tu veux faire quelque chose, t'as pas d'aides. Par contre, si tu veux, on t'encourage à profiter tout simplement des allocations. C'est vrai, moi j'ai plus l'impression qu'on veut que les Réunionnais soient dépendants, et que c'est un petit peu... c'est voulu ça »*¹⁹².

Cette dépendance, cette incapacité est, même dans le discours de ces migrants originaires de la Réunion, celle de l'Autre, même si la responsabilité ne lui incombe pas nécessairement. La dénonciation d'incapacité est à la fois cause et conséquence de la construction de l'altérité puisque « le système de justification majoritaire se nourrit à ce cercle vicieux : mineurs parce que incapables, incapables parce que différents, différents parce que marqués des stigmates de la dépendance. Et ceci dans un système global qui refuse la dépendance et la méprise ; profondément égalitaire dans ses principes affirmés et ses utopies, il accompagne la dépendance de l'humiliation et de l'incapacité » (GUILLAUMIN, Colette. 2002. P.120-121). La dépendance économique actuelle est ainsi utilisée pour asseoir les représentations d'une société incapable de se prendre en charge où le clivage économique et

¹⁹² Ces entretiens ont été réalisés à l'occasion d'une recherche menée pour l'obtention d'un Diplôme d'Études Approfondies. Il s'agit de deux individus originaires de la Réunion, en formation en région parisienne au moment de l'étude (BASCOUGNANO, Sandra. 2002).

socio-professionnel entre originaires de la métropole et originaires de la Réunion vient renforcer l'image d'une différence entre la France métropolitaine et ce département ultrapériphérique, différence qui en retour explique sa dépendance.

– *Les assistés : tous des incapables ?*

Cette incapacité, constituée en évidence, participe fortement des représentations stéréotypées des patients originaires de la Réunion en situation précaire suivis dans les services étudiés à la Réunion. Les difficultés d'observance que rapportent les soignants sont en effet pensées comme étant le fruit de l'incapacité des patients à se prendre en charge. Finalement, ils ne sont pas coupables, mais simplement incapables, d'où le choix d'un discours, face à un patient dont les examens sanguins semblent indiquer qu'il ne prend pas ou mal ses traitements, en ces termes : « *si tu ne prends pas tes médicaments tu vas être malade et tu vas mourir. Moi je ne peux pas te laisser te suicider doucement comme ça* » (Consultation médicale. Journal de bord. La Réunion. Octobre 2003). Jouer sur la peur est un registre très prisé par ce médecin à l'égard de ces malades. Sans pour autant qu'un discours visant à expliciter le fonctionnement du virus et le rôle des traitements ne soit totalement absent, il mise davantage sur la peur, discours associé à des injonctions du type « *il faut que* » ainsi que nous le rapportait un patient.

L'usage du terme "assistanat" prend appui sur les réelles difficultés économiques que connaît une part importante de la population réunionnaise. Pour autant, ce n'est pas la précarité qui construit un groupe comme "assistés" et de fait comme "incapables".

En effet, à la Réunion, l'autre groupe de malades considéré comme souvent très démunis, les "toxicomanes", n'est pas perçu comme constitué d'incapables puisque ces patients sont supposés, tout au contraire, très capables de profiter du système. À l'occasion d'une réunion de service, un patient, catégorisé comme "toxicomane" de manière parfaitement consensuel, se voit suspecté de trafic de compléments alimentaires remboursés par la sécurité sociale que le médecin lui prescrit : « *Il est question de trafic, de revente d'un complément alimentaire trop prescrit. À propos de (ce patient considéré comme toxicomane), une jeune médecin dit que « lui, il remplace ses repas avec ça et ça ne va pas » - manière de dire qu'il ne le considère pas comme un trafiquant mais d'abord comme quelqu'un en situation très précaire. Un secrétaire hospitalier et un aide-soignant discutent entre eux et interviennent finalement pour dire que « lui, c'est possible qu'il fasse les deux* » (Journal de

bord. La Réunion. Janvier 2004). Au final, il sera le seul explicitement nommé dans ces suspicions de reventes de compléments alimentaires alors que beaucoup de patients demandent à ce qu'il leur en soit prescrit. Eux-mêmes expliquent qu'ils le consomment pour n'avoir qu'un repas à faire dans la journée en raison de leurs difficultés économiques (Discussion informelle avec trois patients suivis dans le service. Journal de bord. La Réunion. Décembre 2003). On parle à la Réunion de l'“argent braguette” pour évoquer les allocations familiales, dénonçant par là une forme de détournement du système social pour son propre profit. Néanmoins, il demeure que les vocables usités pour parler des aides sociales dont sont bénéficiaires nombre de ménages de la Réunion se font l'expression d'une dépendance bien davantage que d'une capacité à “profiter du système”. Car demeure cette idée selon laquelle, sans ces aides, les Réunionnais, aujourd'hui tributaires de ces minima sociaux, ne s'en sortiraient pas. On a donc un glissement qui s'effectue depuis la notion de précarité jusqu'à celle d'incapacité en passant par celle d'assistanat.

– *Précarité et incapacité au fondement d'une non observance des “Cafres”.*

On retrouve cette notion d'incapacité dans la prise en charge du VIH-sida à l'hôpital. Or, si la précarité, comme on l'a vu précédemment, peut bien être perçue comme facteur d'une inobservance, elle n'est pas suffisante à elle seule. De fait, les “toxicomanes originaires de métropole” ne sont pas perçus comme inobservants tout en étant considérés comme en situation de forte précarité. Quant à une altérité (réunionnaise), mise en lien avec la notion de précarité, elle n'est pas non plus suffisante pour dire l'inobservance de ces malades puisque dans le contexte parisien les patients qui sont nommés “Africains”, bien que pensés comme économiquement et professionnellement très défavorisés, ne sont “que” suspectés d'inobservance.

Il faut donc qu'à cette précarité soit associée l'idée d'une incapacité pour que la non observance paraisse inéluctable. Racontant l'histoire de l'épidémie à la Réunion, depuis les premiers cas de sida à aujourd'hui, ce médecin dresse un profil de ces malades “Réunionnais précaires” qui seraient les nouveaux patients dépistés aujourd'hui : « *le profil du patient actuel, c'est un hétérosexuel Réunionnais, n'ayant pas quitté son île, plutôt d'un milieu défavorisé. Donc quelqu'un de simple, qui n'est pas capable de conceptualiser trop sa maladie, la raison pour laquelle il prend un traitement alors qu'il n'est pas malade (c'est-à-dire en l'absence de symptômes). Quelqu'un qui n'est pas forcément très proche des milieux de soins (...). Bien sûr les patients sont très mêlés, le virus est très égalitaire, on a de tout.*

Mais la plupart de nos nouveaux patients sont des patients avec le profil que je viens de te décrire : hétérosexuels, pas très bien cortiqués¹⁹³, pas très cultivés, simples un peu, peu d'accès au monde médical » (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003).

L'argument de l'inobservance – puisqu'il est attendu de ces patients qu'ils ne soient pas observants – vient alors légitimer la reprise de ces représentations en termes d'"assistés sociaux" en les adaptant à la situation de soins.

– *Les "Africains" : capables mais en difficulté.*

Dans le service parisien étudié¹⁹⁴, si les soignants estiment le plus souvent que la prise en charge des "Africains" est plus difficile qu'elle ne l'est pour d'autres et qu'ils risquent de devenir inobservants – les soupçonnant pour certains de ne se plier aux exigences du médecin que dans l'objectif d'obtenir leur titre de séjour (ou son renouvellement) –, ils les perçoivent globalement comme étant observants et ne les considèrent pas comme incapables de se prendre en charge. De la même manière, et ce, même s'ils peuvent parfois être accusés de profiter du système d'aides sociales en France, ces "Africains" ne sont pas qualifiés par les soignants d'"assistés sociaux" à l'image des "Réunionnais précaires" et des populations qui vivent dans les pays d'Afrique subsaharienne où interviennent des organismes humanitaires internationaux. Il n'est donc pas question d'incapacité, mais davantage de difficultés dans le présent ou à venir – au nombre desquelles on trouve la précarité économique et juridique dont il a été question précédemment – susceptibles de perturber la prise en charge hospitalière.

Un médecin tenait même à l'égard de ces patients un discours admiratif, soulignant le courage dont ils ont fait preuve en migrant en France : *« C'est des gens très courageux, des gens très sélectionnés. C'est pas n'importe qui qui quitte son pays et qui arrive dans un pays étranger sans aucun contact. La démarche d'être migrant, ça sélectionne des gens qui ont une énergie de vie, un esprit d'aventure. Dès qu'ils vont mieux, c'est eux qui viennent te voir pour avoir le certificat qui leur permette de travailler. Si tu fais un sondage dans le service, je sais*

¹⁹³ Ce terme est utilisé dans l'ensemble des services étudiés. Il est une extrapolation du terme "cortex" et signifie qu'un malade "cortiqué" est intelligent, l'intelligence étant rapportée au cerveau.

¹⁹⁴ Nous ne généraliserons pas notre propos à la prise en charge des malades originaires d'Afrique subsaharienne de la région parisienne dans la mesure où notre propos prend appui, en-dehors de quelques observations de consultations médicales au sein d'un service hospitalier de la région parisienne, sur l'étude approfondie d'un seul service hospitalier parisien.

pas si beaucoup l'aurait fait. Moi, je sais pas si je l'aurais fait, si j'étais africain, débarquer à Paris sans connaître personne, sans papier ni rien, essayer de gagner ma vie, de rapporter l'argent au village. C'est quelque chose que tu vois après, dans leur manière d'aborder la maladie. Pour moi, le fait que ça se passe bien avec ces patients, c'est pas un problème culturel au sens de leur origine culturelle, mais c'est plus un problème, en tous cas une caractéristique de ces patients, une des caractéristiques communes, c'est le courage, parce qu'il y a ce biais de sélection au départ » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Ce médecin rapporte que dans sa pratique, il n'a pas constaté que les migrants étaient moins observants que d'autres. Et il estime que si l'observance peut devenir un problème, elle ne saurait être expliquée par l'origine ou la culture des malades puisqu'il considère que « les vrais problèmes sont sociaux et que souvent les problèmes d'observance sont liés à ça, à la précarité, à la situation irrégulière » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

On retrouve donc les arguments d'une possible inobservance énoncés plus haut, rapportée à la précarité juridique et économique, mais sans lien ici avec la notion de capacité/incapacité. Cette distinction entre les représentations de patients "Cafres" marqués par une incapacité à se prendre en charge et celles de patients "Africains" qui eux ne sont pas jugés incapables de se soigner, soulève la question de la réification, de la naturalisation de catégories ethnicisées. Les "Cafres" sont jugés inaptes à se prendre en charge. Ils ne sont, dès lors, plus simplement suspectés d'être non observants. Leur incapacité à se prendre en charge – qui fait évidence – nécessite une plus grande vigilance des soignants à leur égard. Ils ne sont pas pensés comme pouvant devenir à même de se prendre en charge. En ce sens, il y a bien naturalisation de la catégorie des "Cafres". Par contraste, les "Africains" ne sont pas définitivement jugés incapables de se prendre en charge puisqu'ils sont "seulement" suspectés de devenir inobservants.

L'idée d'une incapacité à se prendre en charge concernant les "Cafres" apparaît comme une caractéristique immuable. Dans le service parisien, certains soignants expriment jusqu'à leur admiration à l'égard des malades "africains". Néanmoins, l'usage récurrent et permanent de cette catégorie qui va de soi dans les services hospitaliers – malgré une observance effective – et la suspicion qui demeure d'une non observance aux traitements, nous incite à explorer plus avant le sens de l'utilisation de cette catégorie ethnicisée. Nous allons donc, dans le point suivant, poursuivre notre exploration des sens donnés à l'inobservance. Nous verrons dans quelle mesure la mise en avant de différences culturelles

est utilisée pour dire – au moins – un “risque” d’inobservance. Ce travail entend par là également essayer de voir si ces recours à des différences culturelles construisent des différences immuables, tant à la Réunion qu’à Paris. La question du recours à des différences culturelles pour dire l’altérité définitive de l’Autre nous amènera à considérer un autre “risque” associé au VIH-sida, celui de la transmission du virus lors de relations sexuelles. Seront questionnées les représentations de la sexualité des “Cafres” et des “Africains” dans la mesure où, à la manière des “homosexuels” définis par leur sexualité, être “Cafres” ou “Africains”, dans le cadre de l’épidémie de VIH-sida, renverrait à un mode de contamination en soi, à une sexualité particulière.

III. De l'association entre traits culturels et comportements en santé : la culture comme recours.

Si nous nous sommes intéressée, dans le point précédent, à la notion d'observance, c'est parce qu'elle est un des arguments médicaux – à l'heure actuelle incontournable – qui donne sens à la réappropriation de catégories de malades ethnicisées *via* certaines caractéristiques (juridiques, économiques et sociales) qui leur sont ordinairement attribuées et qui sont jugées préjudiciables à l'adoption de comportements adéquats pour un suivi médical du VIH-sida. Nous allons continuer de suivre cette notion qui va nous amener, dans ce second point, vers les représentations de façons de penser et d'agir des malades jugées néfastes pour l'observance. Autrement dit, c'est le recours à la culture en tant qu'elle est pensée comme portant préjudice à l'observance qui va retenir notre attention. L'argument médical de l'observance est donc encore sollicité puisqu'il y aurait, selon les soignants, non seulement des facteurs économiques et sociaux pour expliquer l'inobservance ou son "risque", mais aussi des facteurs culturels.

La culture est également invoquée pour expliquer certains comportements "à risque", non plus en regard de l'observance aux traitements, mais vis-à-vis des "risques" de transmission du virus qui nous ramènent aux modes de contamination du virus. Or, on a vu combien le recours à des modes de contamination est efficace pour justifier l'usage de catégories de malades. Il s'agira de voir si, comme pour les Haïtiens des "4 H", sont associés aux "Cafres" et aux "Africains" certains traits comportementaux en matière de sexualité pensés comme facteurs d'expansion de l'épidémie.

III.1. Des façons de penser différentes.

III.1.1. Les "Cafres" : incapables et victimes de leur culture.

Le recours par les soignants à la notion d'observance/inobservance participe d'une classification entre "bons" et "mauvais" patients. Certaines recherches en anthropologie ont pu opposer à cette représentation un discours mettant en avant l'idée de formes de rationalités divergentes, selon que l'on est médecin ou patient, considérant qu'un individu n'est pas inobservant parce qu'il est incapable de comprendre l'intérêt pour lui de prendre son

traitement, mais parce qu'il agit selon une rationalité autre que celle médicale¹⁹⁵. Sylvie Fainzang souligne à ce propos que s'il est vrai, comme le montrent les travaux de Michel Foucault, que « la médecine, science par excellence du normal et du pathologique, impose des normes à tous les niveaux de la vie sociale¹⁹⁶ (...), ce serait traiter de la question exclusive des normes médicales et de leur collusion avec les normes sociales, dans une approche oubliée des normes sous-jacentes aux conduites profanes » (FAINZANG, Sylvie. Novembre 2004. P.12).

À la Réunion, du point de vue des soignants, si la culture – et donc possiblement l'idée de formes de rationalités différentes – peut être posée comme facteur de non observance, le non respect des prescriptions médicales est souvent pensé comme étant le fait d'une incapacité, attribuée à certaines catégories de patients, à en comprendre l'intérêt. C'est la représentation du patient qui est dit « *limité* ». Au cours d'une réunion de service, il est question d'une patiente dont le surpoids inquiète. La discussion se poursuit, s'éloignant peu à peu du "problème médical" posé : « *ils évoquent le surpoids des enfants. Ils en viennent ensuite à parler d'un des enfants de la patiente, un enfant de 3 ans qui parlerait mal. Puis il est question d'une fille de 17 ans qui passe son bac en métropole. C'est l'étonnement quasi général. Un jeune médecin, comme pour conclure, ajoute : « elle est simple ». Un autre médecin rétorque « débile ». Il revient alors sur son qualificatif et affirme : « limitée ». Ce discours semble mal perçu par au moins un des infirmiers et un aide-soignant qui paraissent choqués mais ne protestent pas » (Journal de bord. La Réunion. Novembre 2003).*

Cette femme, qualifiée de "limitée", est une nouvelle patiente et fait partie de ce groupe dit des "Réunionnais précaires" considérés, par les soignants et associatifs, comme étant les plus menacés de contracter le virus. Cette femme a découvert sa séropositivité au VIH-sida dans le cadre d'un suivi de grossesse. Elle est un exemple parmi d'autres de ces patients qui n'ont pas pour seules caractéristiques, dans les représentations des soignants – au

¹⁹⁵ Cf., pour une présentation des recherches et de leurs conclusions en matière d'observance dans la littérature médicale et des sciences sociales, l'article de SARRADON-ECK, Aline. Juin 2007. "Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues". *Sciences sociales et Santé*. N°2. Vol.25. Pp.5-36. Pour la littérature en anthropologie médicale aux États-unis sur ces mêmes questions, voir CASTRO, Arachu et FARMER, Paul. 2005. "L'anthropologie médicale aux États-Unis". In: SAILLANT, Francine et GENEST, Serge (sous la dir. de). *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*. Laval (Canada): Les Presses de l'Université Laval. "Sociétés, cultures et santé". Pp.91-112.

¹⁹⁶ Cf. également Didier Fassin (2006. 3 : « L'anatomie des controverses », pp.129-191) qui montre combien la biomédecine est productrice de normes.

moins des médecins – d’être Réunionnais et en situation de précarité. Avec les qualificatifs de « *simple* », « *débile* » ou « *limité* », on retrouve cette idée d’une incapacité à se prendre en charge. L’incapacité attribuée au groupe de malades “Cafres” infère sur le suivi de cette patiente¹⁹⁷, même si, au moment de l’étude, son observance aux traitements, selon les données biologiques, paraît bonne. Les représentations sociales précèdent la prise en charge et tendent à occulter les attitudes et comportements réels de ces malades “cafres” qui ne peuvent être qu’incapables de se prendre en charge. L’obésité et l’incapacité de cette femme à bien éduquer ses enfants sont alors invoquées pour dire cette inaptitude à prendre soin de soi et des siens. La question de l’observance/inobservance, mise en second plan à ce moment du parcours de la patiente, pourra toujours alors être utilisée ultérieurement.

Les traits négatifs – issus des représentations sociales du groupe des “Cafres” – présentés comme des facteurs de l’inobservance, auxquels recourent les médecins pour qualifier certains patients qui ne prennent pas ou mal leurs médicaments, participent de la réappropriation de ce groupe dit des “Réunionnais précaires”. Ensuite, dans la mesure où ces caractéristiques font déjà sens socialement et que la question de l’observance/non observance en favorise la réappropriation en santé, ceux et celles qui sont perçus comme participant de ce groupe en tant socialement classés comme “Cafres” vont, qu’ils soient ou non observants de fait, se voir pareillement attribuer l’ensemble de ces qualificatifs.

– *La méconnaissance comme facteur de la non observance ?*

On voit là que la question de l’observance n’est finalement pas un critère nécessaire pour être inclus dans ce groupe puisque les facteurs de l’inobservance et les caractéristiques (négatives) ordinaires qui qualifient les “Cafres” sont les mêmes. La précarité juridique, économique et sociale, l’incapacité et certaines caractéristiques propres à la culture des “Cafres” sont, avant tout, des traits stéréotypés ordinairement associés à ces groupes.

La non observance aux traitements de patients originaires de la Réunion a déjà retenu l’attention de certains auteurs. Muriel Roddier (2001.), par exemple, considère que la posologie n’est souvent pas respectée. Elle l’attribue, entre autre, à la sensation du patient d’aller bien. Son étude s’intéresse aux diabétiques. S’agissant d’une pathologie chronique, l’observance est de fait essentielle. Ainsi, même sans arrêt de traitement, le non respect de la

¹⁹⁷ On abordera les modalités différentielles de suivi dans le Chapitre 7 de la Partie 3.

posologie peut s'avérer dangereux pour la santé du malade et nous ne pouvons que comprendre l'enjeu que représente l'observance aux yeux des soignants.

Dans le cadre du VIH-sida, la non perception de la maladie en phase asymptomatique – c'est-à-dire lorsqu'un individu, bien que porteur du VIH, n'a aucun symptôme, n'est pas malade – représente une réelle difficulté. Dès lors, débiter un traitement est plus difficile que si l'on se sent malade, *a fortiori* lorsque c'est le traitement qui, par ses effets secondaires, rend malade. Il faut que le patient soit convaincu de la nécessité de prendre ses médicaments. C'est fréquemment très difficile car il est nécessaire qu'il croit ce que le médecin lui dit. Les médecins estiment que c'est davantage une question de capacité intellectuelle qui va permettre au malade de comprendre le fonctionnement du virus et donc d'admettre que l'absence de symptômes ne signifie pas qu'il n'est pas atteint : « *L'infection VIH et l'infection VHC (virus de l'hépatite C) sont des pathologies particulièrement difficiles à appréhender. Il faut avoir je dirais presque un certain niveau intellectuel pour pouvoir appréhender cela. C'est assez abstrait avec la charge virale et les CD4 car les gens n'ont pas forcément de symptômes* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Néanmoins, la méconnaissance ne semble pas suffire pour comprendre des arrêts de traitements que le patient expliquerait lui-même, selon Muriel Roddier, par la sensation d'aller bien. Définir des déterminants de l'observance/inobservance est un problème épineux pour lequel on ne peut, de l'avis de certains chercheurs en sciences humaines et sociales qui se sont penchés sur la question, trouver de réponse simple (BUNGENER, Martine; MORIN, Michel et SOUTEYRAND, Yves. 2001. ; LERNER, Barron H. 1997. ; PLAYLE, John F. et KEELEY, Philip. 1998. ; SPIRE, Bruno et *al.* 2002.). Si quelques facteurs semblent effectivement jouer en faveur ou au contraire desservir l'observance des patients, il n'y a là aucune systématisme et les possibles des croisements entre ces différents déterminants ne permettent pas de conclusions fiables. L'objectif largement partagé par l'ensemble du corps médical est de favoriser l'adhésion du patient à son traitement ou, si la posture adoptée est davantage du registre de l'imposition, de lui inculquer de "bons comportements". À ce propos, on peut penser que la connaissance du malade de sa pathologie ne peut que l'inciter à adopter les attitudes requises. Pourtant, Michel Morin, rapportant les résultats de différentes études menées sur les questions de comportements de santé et de maladie, conclut que « l'explication de l'inobservance par l'ignorance ou la méconnaissance est considérée comme très insuffisante même si l'expérience relève de surprenantes erreurs ou incompréhensions

dans le rapport aux traitements. Ce qui compte c'est la manière dont l'individu pèse le pour et le contre, évalue, s'adapte aux contraintes de sa situation de maladie et décide, selon sa logique, de suivre ou non, fidèlement, le traitement qui lui est prescrit » (2001. P.9).

Jacques a découvert qu'il était séropositif au VIH en 1987. Il était l'un des premiers patients dépistés à la Réunion. Il a pour principe, selon son expression de « *ne pas faire un compte avec ça* », autrement dit de ne pas se poser de questions, d'en savoir le moins possible. Il prend ses traitements par habitude et s'il redoute l'avenir, il préfère finalement ne pas savoir comment évolue sa pathologie. À la question de savoir s'il avait été malade, ce qui est fréquent pour les anciens patients dans la mesure où les multithérapies n'ont fait leur apparition qu'en 1996, il répond non. Hospitalisé ? Non plus. Puis il précise : « *J'avais des perfusions d'hémoglobines là, parce que j'avais des pertes de globules blancs* ». Avait-il eu une maladie ? « *Je crois pas, dit-il. Tu sais, je fais pas un compte avec ça. Voilà. J'étais en dermato une fois, mais c'était pour une semaine quinze jours, une baisse de globules blancs ou quoi* ». La conversation se poursuit : « *T'as jamais été mal quoi ?* ». A quoi il répond : « *Non. Pourquoi ? parce que je fais pas un compte avec. Si on fait un compte avec, on pense "oui gnagnagna". Ben terminé. Moi je suis comme ça, bon je suis malade, je travaille, je m'occupe. Mais penser à ça, la charge virale, on fait ça, moi je sais rien, le T4, le T8. Même ma tension quand on prend, je fais pas un compte avec ça* » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004). Il préfère ne pas savoir, fait confiance au médecin et exécute ce qu'on lui dit.

Pourtant, cet ancien patient a, un jour, rencontré des difficultés face à la prise des traitements. Et là, les explications du médecin sur le fonctionnement du virus lui ont permis de dépasser ces difficultés. Car si les méconnaissances ne semblent pas constituer en soi un facteur de non observance, l'adhésion du patient au traitement, facilitée par la connaissance, même sommaire, des modes d'action des médicaments, prendrait toute son importance sur le long terme, dans le cadre d'une pathologie chronique pour laquelle des traitements, au vu des avancées actuelles de la recherche, doivent être pris tout au long de la vie (MORIN, Michel. 2001.). « *Moi, il y a un moment, les médicaments, je prenais plus pendant trois mois, à cause d'un problème, avec la copine là. Pendant trois mois j'ai arrêté les médicaments. X (médecin) m'a parlé. Tu sais Jacques, les soldats blancs, les soldats rouges, t'auras plus de soldats. Il m'a parlé de tout ça, les soldats...mais j'ai compris après. X, vraiment, il faisait comprendre doucement comme ça. Mais des fois avec Y (médecin), je comprends pas, j'ai jamais compris, j'ai jamais compris. X et Z, pas de problème. Il connaît comme je suis un petit peu borné. Il*

parle des petits soldats. C'est là qu'après j'ai repris les médicaments, tranquille. Lui, c'est quelqu'un qui met à l'aise, la manière qu'il te parle, il te raconte les petits soldats blancs, là si tu prends pas tes médicaments, t'auras plus de ça, t'auras plus de ça, tu vas tomber, tu vas rentrer à l'hôpital, comment tu vas faire. Dr Y, c'est comme si t'étais, "c'est comme ça, tu fais ça" et puis boum. Parce que moi, je voulais plus les prendre les médicaments, c'est X qui m'a fait reprendre les médicaments. Il m'a parlé des soldats blancs, des soldats rouges, il y en a un qui tue l'autre et tout, tu vas rentrer à l'hôpital, comment tu vas faire, tes amis. Puis il a toujours ce petit mot qui fait rire. T'as le moral à zéro, avec ce petit mot là, ça fait du bien » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004).

La méconnaissance ne semble pas être un argument pour expliquer – encore moins pour prédire – une inobservance. Or, c'est souvent par ce biais de l'ignorance qu'est évoquée une différence culturelle de ces malades susceptibles d'engendrer des difficultés dans leur prise en charge. Car cette méconnaissance, dénoncée ici comme néfaste à la bonne conduite du malade, dépasse une incompréhension relative à la pathologie elle-même. C'est davantage un système global de pensée qui est visé qui rend le "Cafre" peu familier de la médecine moderne occidentale.

– *Inobservance et rationalités (culturelles) différentes.*

Muriel Roddier estime que la biomédecine ne constitue, à la Réunion, qu'une forme de recours parmi d'autres, ce que Jean Benoist et d'autres avaient également mis en évidence. Dès lors, l'imposition d'un mode de penser et d'agir, jugé comme la seule réponse en matière de santé et de maladie, se heurte à certaines difficultés. Les médecins sont confrontés aux conceptions de la maladie et du malheur des patients originaires de la Réunion qui diffèrent de celles de la biomédecine : « La biomédecine, forte de ses certitudes thérapeutiques, prétend être l'unique véritable réponse à la maladie et les médecins demandent aux malades d'adhérer à des concepts nouveaux pour eux tels que : facteurs de risque, terrain prédisposé, susceptibilité acquise, etc. Les professionnels veulent les amener à croire à ce à quoi il faut qu'ils croient, c'est à dire non seulement à modifier leurs comportements et leurs pratiques quotidiennes mais aussi leur mode de pensée, notamment à propos du malheur qui les touche » (RODDIER, Muriel. 2001. P.54). Certaines situations observées dans les services hospitaliers de la Réunion mettent en évidence ce fait, puisque les médecins voient d'un mauvais œil les recours parallèles de leurs patients, notamment les recours religieux.

Dans un des services étudiés à la Réunion, au moment de l'étude, une femme originaire de la Réunion et qui se présente comme "Cafrine" vient chaque jour en hôpital de jour après une période d'hospitalisation complète pour une pneumocystose à l'occasion de laquelle elle a découvert sa séropositivité au VIH-sida. Le poids du religieux pour cette femme est extrêmement fort. Elle fréquente une Mission Salut et Guérison, Église pentecôtiste en expansion à la Réunion¹⁹⁸. Un médecin en particulier, catholique pratiquant, voit d'un mauvais œil cette ferveur religieuse, en ce qu'il l'estime susceptible de nuire à la prise en charge de la malade qui risquerait de croire sa guérison fonction de ses prières.

Nombreuses sont les études qui ont mis en évidence le caractère complémentaire des différents recours thérapeutiques dans les parcours des malades¹⁹⁹. Ainsi, les thérapeutiques ne s'opposent pas, elles sont parallèles et complémentaires. Selon ces recherches, on ne saurait donc imputer la non observance aux traitements d'un patient à sa ferveur religieuse qui constitue alors davantage un soutien psychologique pour le malade. Cette crainte de voir le malade négliger sa prise en charge médicale à l'hôpital renvoie aux représentations négatives des recours parallèles communs à la Réunion, les Missions Salut et Guérison n'étant qu'un exemple parmi d'autres. Il ne s'agit pas pour autant de dénier que certaines logiques, parfois culturelles, puissent nuire à l'adoption des comportements escomptés par le médecin et notamment à la prise scrupuleuse des médicaments prescrits. Par exemple, un patient originaire de la France métropolitaine nous expliquait avoir refusé de prendre les traitements

¹⁹⁸ Selon la définition du *Dictionnaire des religions et des mouvements philosophiques associés*, le pentecôtisme est un « mouvement religieux fondamentaliste assimilé au protestantisme. Il a été fondé en 1906, à Los Angeles, par le pasteur baptiste Charles Parham et s'est répandu un peu partout dans le monde, en particulier aux États-unis et au Brésil. Adeptes d'un retour aux sources de la Bible et "inspirés" par des rencontres avec Jésus, les pentecôtistes prônent le baptême par le Saint-Esprit et la guérison par la prière. Leur doctrine est centrée sur les vérités fondamentales de l'Église, sur les charismes et les miracles provoqués par le Saint-esprit le jour de la Pentecôte. Ils interprètent à la lettre le récit de la descente du Saint-esprit dans les Actes des Apôtres, notamment les charismes en résultant (guérisons par imposition des mains). Les cérémonies du culte consistent en des réunions enthousiastes avec chant, discours, prophéties, guérisons... Il n'y a pas d'organisation hiérarchique ; chaque Église locale est autonome et s'appelle "Assemblée de Dieu" ». Le Pentecôtisme s'est implanté à la Réunion *via* les Missions Salut et Guérison depuis 1966. À son origine était le Pasteur originaire de la métropole Aimé Cizeron mort en 2003. Selon Bernard Boutter, elles compteraient environ 20000 fidèles (environ 3% de la population réunionnaise) inscrits, sans compter les sympathisants et les enfants non baptisés, le baptême ne pouvant avoir lieu qu'à partir de l'âge de 16 ou 17 ans.

¹⁹⁹ Cf. l'ouvrage collectif dirigé par Jean Benoist, intitulé *Soigner au pluriel. Essai sur le pluralisme médical* qui, au travers d'études menées dans des sociétés créoles et occidentales notamment, rappelle que les recours parallèles sont le fait de toute société et qu'ils constituent, pour ceux qui y ont recours, davantage l'exploration de possibilités multiples dans la quête de la guérison ou tout au moins du mieux être et que si la biomédecine se veut exclusive, les médecines traditionnelles ne s'opposent pas, elles, aux autres recours et en particulier à celui de la biomédecine.

tant qu'il n'était pas malade, optant pour une hygiène de vie irréprochable qui lui permettrait de retarder l'entrée dans la maladie. Ce n'est qu'une fois malade qu'il a accepté de débiter une multithérapie.

D'autre part, l'appartenance religieuse catholique de ce médecin n'est certainement pas sans lien avec cette représentation négative des Missions Salut et Guérison. De fait, le Vatican les considéra comme des sectes, revenant plus tard sur sa parole. Néanmoins, le rapprochement des Églises demeure bancal. La reconnaissance du Pentecôtisme tient sans doute essentiellement à l'extraordinaire croissance, en un siècle, et davantage durant les trois dernières décennies, du nombre de fidèles dans le monde (et en particulier en Amérique latine).

Mais davantage sans doute, « pour bien des médecins, découvrir l'existence et la fréquence de conduites qui s'écartent de leurs références médicales courantes est déstabilisant : des certitudes s'ébranlent, des preuves conçues comme convaincantes se voient contestées, et à la périphérie de l'exercice souverain du métier se dessine un environnement critique, par ses mots et surtout par ses actes. Le mode de pensée dominant chez les médecins pousse alors à conclure que des conduites en contradiction avec les connaissances actuelles, que les alternances des malades entre des références opposées, tiennent d'abord à des entorses logiques, à des errements enracinés dans l'ignorance » (BENOIST, Jean. 1996c. P.497-498). Les médecines dites parallèles ne puiseraient leur unité que dans l'opposition à une médecine légitime qui refuse à toute autre pratique médicale une quelconque reconnaissance²⁰⁰. Toute pratique qui s'écarte de la médecine moderne occidentale devient illégitime, irrationnelle, renvoyée à la tradition et ne saurait donc qu'être néfaste pour le malade.

On retrouve l'idée évoquée au début de ce point selon laquelle s'opposeraient deux types de rationalités : celle des soignants et celle des soignés. Pour autant, expliquer l'inobservance par l'adhésion à une forme de rationalité autre que celle des défenseurs de la médecine moderne occidentale est un raccourci dangereux. Cela tend à réifier et une culture médicale occidentale, concernant des médecins, et une culture du malheur et de la maladie, s'agissant des patients originaires de la Réunion. On serait alors dans le même type de

²⁰⁰ Cf. FASSIN, Didier. 1996. *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris: Presses Universitaires de France. "Sociologie d'aujourd'hui". 324p. et en particulier son point sur « La quête de légitimité », p. 171 à 185.

raisonnement que ce qui se joue en France métropolitaine lorsque des migrants sont renvoyés vers une prise en charge ethnopsychiatrique, leur culture étant posée comme “problème”. Non qu’il ne puisse être bénéfique, pour la prise en charge de ces malades, de prendre en considération leurs conceptions de la maladie et du malheur. Le risque réside, d’une part, dans la tentation culturaliste, c’est-à-dire de perdre de vue que la culture n’est pas une seconde nature mais qu’elle est en perpétuel changement au gré des parcours individuels, et notamment des histoires migratoires. D’autre part, n’expliquer les attitudes de malades que par leur appartenance culturelle, c’est les réduire à une dimension restrictive de leur identité et occulter le caractère multidimensionnel de l’identité de chacun (CUCHE, Denys. 1996.).

Dans la relation de soin, sont susceptibles de se rencontrer des rationalités différentes et toujours des représentations réciproques des acteurs en présence. Ces représentations tendent à catégoriser l’autre, et ce notamment en tant que représentant d’une culture qui semble définie une fois pour toutes. Or, les malades, lorsqu’ils recourent aux soins en milieu hospitalier, sont à la recherche d’une prise en charge par des professionnels de la médecine moderne occidentale et non par des thérapeutes dits de leur culture. De plus, une telle réification de la culture ne résiste pas longtemps à l’analyse si on prend le temps de simplement considérer la présence française en cet espace réunionnais, que ce soit au niveau de l’école, de l’administration, de la politique, de l’économie ou encore des médias. Comment pourrait-il être une culture réunionnaise à ce point hermétique à tout changement dans le contexte d’une présence forte des appareils étatiques, juridiques, administratifs, etc. de la France métropolitaine ? La non observance ne saurait simplement trouver son sens par la culture.

– *Malentendus et représentations négatives des malades “Cafres”.*

Dans le cadre du traitement médicamenteux du VIH-sida, les effets secondaires, bien que moindres aujourd’hui, peuvent constituer un véritable handicap. L’exemple donné le plus fréquemment est celui de diarrhées aiguës. La pénibilité de ces effets secondaires est connue des soignants en général, et des médecins en particulier. Entre alors en jeu la capacité de négociation du patient et les manières de dire ses souffrances pour que le médecin accepte de changer le médicament supposé responsable. Nos observations mettent en évidence que quel que soit le milieu social, l’origine, le sexe ou l’âge, les malades expriment toujours leur souffrance. Certains donnent force détails, d’autres présentent le malaise ressenti comme de peu d’importance. L’interprétation est également variable, le mal-être lié aux effets

secondaires n'étant parfois pas appréhendé comme étant le fait des médicaments mais comme se faisant l'expression de la maladie elle-même. Pour d'autres, il est évident que ce sont les traitements qui induisent ces effets dits secondaires. Quant aux manières de dire, de ressentir, il en est une, fréquemment utilisée par ceux et celles d'entre ces patients dits "Réunionnais précaires", autrement dit par les plus défavorisés de la population réunionnaise qui n'ont que peu d'espace pour entrer en négociation avec les soignants, *a fortiori* avec les médecins : « *Les médicaments ne sont pas bons pour moi* ».

De tels propos sont chose courante. Des patients nous ont souvent rapporté avoir dit à leur médecin que les médicaments qu'ils prennent « *ne sont pas bons* » pour eux et les soignants rapportent également, au cours de réunions, que tel ou tel patient a pu tenir ce genre de propos. À ces mots, la réaction des soignants se fait catastrophée. Encore un(e) qui ne prendra pas correctement ses traitements et qui posera problème. Comment négocier sa prise en charge quand on est économiquement, socialement, professionnellement et ethniquement dominé dans la relation ? En tant que profanes, nous avons notre propre manière d'exprimer ce que l'on ressent de douleur ou de mal-être. L'expert, ici les soignants, en fait une interprétation qui va être fonction de l'idée qu'il se fait de la personne qu'il a devant lui. Si le soignant est convaincu que les "Réunionnais précaires" sont inobservants, dans l'incapacité de prendre soin d'eux-mêmes, il ne pourra entendre dans la phrase « *les médicaments ne sont pas bons pour moi* » que le risque d'un arrêt proche de traitement, d'un refus de se soigner ou d'une incapacité à comprendre l'intérêt de prendre les médicaments prescrits. Il ne voit qu'un sens possible à cette phrase, alors même qu'elle peut se faire l'expression d'un désir du patient de se voir proposer un autre traitement dans la mesure où les effets secondaires ressentis sont trop importants. Cherchant à en savoir un peu plus sur le sens que donnent les intéressés eux-mêmes à ces propos, les patients expliquent effectivement que les médicaments les rendent malades, mais ils n'ont pas toujours connaissance de la possibilité de se voir proposer d'autres médicaments en lieu et place de ceux qu'ils prennent et si le médecin ne le leur propose pas, cela peut conduire, effectivement, à un arrêt dans la prise du traitement prescrit.

– *Les différences culturelles comme limite au suivi des malades.*

Ce qui apparaît comme des incompréhensions réciproques pourrait inciter à penser que le recours à des praticiens de même culture ou ayant été spécifiquement formés à une ethnomédecine serait bénéfique pour les patients. Au-delà du fait que ces patients viennent

chercher la même médecine que les autres lorsqu'ils consultent à l'hôpital – comme en atteste l'image positive qu'ils dépeignent du médecin métropolitain –, on constate, en allant voir ce qu'il en est dans les relations avec les soignants qui se présentent ou sont vus comme étant de la même culture que ces malades ethnicisés, que ces soignants ont, eux aussi, adopté les schèmes de penser des dominants. Autrement dit, ils adhèrent à la médecine moderne occidentale et tendent à rejeter toute autre forme de médecine et par là toute autre représentation du corps, de la santé et de la maladie. Cette adhésion, dans les faits, au modèle de la médecine moderne occidentale n'est pas pour autant à confondre avec une absence de tension dans les relations interethniques, et en particulier entre le personnel médical, majoritairement métropolitain, et le personnel paramédical, essentiellement originaire de la Réunion.

Dans le service hospitalier du sud de l'île où les tensions entre personnel médical et paramédical se font les plus manifestes, le cadre de santé explique que ce qui vient de la France métropolitaine n'est pas bien accueilli : *« J'ai fait mes études d'infirmier en métropole et quand j'arrive ici, ce que j'ai appris là-bas, on va me dire que c'est parce que tu viens de là-bas que tu dis que tu connais tout. Et comme j'ai fait l'école des cadres, j'ai beaucoup d'informations du fait de ma formation, j'ai une culture qui est différente, que j'ai pas que d'ici. Et les gens disent, ah il est encore parti en métropole, il va encore nous amener plein de nouveautés. Mais c'est la formation qui veut ça. Maintenant je m'en fous de tout ça. Mais c'est ce que les gens pensent souvent. Quand on vient de métropole, les gens disent oui, ils vont encore nous inculquer tout ça »* (Entretien cadre de santé. La Réunion. Décembre 2003). Dans ce service, le personnel paramédical – à l'exception de ce cadre de santé et de l'assistant social – a été formé et a toujours exercé à la Réunion contrairement à l'autre service réunionnais étudié où les paramédicaux, sélectionnés par le chef de service originaire de métropole, ont tous séjourné en métropole, soit qu'ils y aient travaillé, soit qu'ils s'y soient formés. Pour autant, quelle que soit la situation, le modèle médical de la médecine moderne occidentale fait l'unanimité et nul ne considère qu'il puisse être des recours autres, efficaces pour lutter contre le VIH-sida, en-dehors des traitements que propose cette médecine.

Comment comprendre alors ce cadre de santé, qui se présente comme un "Cafre qui s'est battu pour y arriver" et qui dénonce des rapports de domination issus de l'histoire coloniale et esclavagiste, lorsqu'il affirme qu'il est préférable, pour un patient originaire de la Réunion, d'avoir affaire à un médecin de même origine qui sera alors apte à le comprendre

puisqu'il connaîtra bien sa culture ? Il s'explique, prenant l'exemple d'un médecin allergologue originaire de la Réunion : « *Par exemple l'allergologue, il va orienter un peu ses questions pour essayer de savoir si le patient prend ses traitements et s'il ne prend pas plutôt des zerbages*²⁰¹. *L'autre il va répondre. Il s'est fait piéger entre guillemets. Donc il arrive à avoir plus d'infos parce qu'il y a une relation de confiance. Le médecin parle créole, alors déjà ils sont au même niveau dans la relation dominant dominé* » (Entretien cadre de santé. La Réunion. Décembre 2003). L'objectif est donc inchangé, il faut que le patient prenne le droit chemin de la médecine que soutient l'ensemble des soignants quelles que soient leurs origines. Ce n'est plus alors qu'une question de stratégie où certains peuvent effectivement se servir de l'idée du partage d'une culture commune que viendra renforcer l'usage du créole. La représentation du malade dit "Réunionnais précaire" reste, elle, inchangée ou tout au moins proche, reflétant les représentations sociales des ethnicités et des caractères psychiques et comportementaux associés à chaque groupe ethnique.

La difficulté essentielle, lors de situations où soignants et soignés ne se comprennent manifestement pas, réside, pour une large part, dans les représentations réciproques des acteurs en présence en tant qu'elles sont prises dans des rapports de domination et qu'elles tendent à être réifiées. Pour les patients "cafres", les médecins originaires de métropole sont imperméables à toute autre représentation de la maladie et du malheur autre que la conception biomédicale ancrée dans une rationalité scientifique. Quant aux patients originaires de la Réunion et précarisés (davantage pensés ici comme sous diplômés), ils sont perçus par les soignants comme pris dans un système de pensée traditionnel aux croyances irrationnelles. Ils ne sont dès lors pas coupables mais victimes de leur culture. Si le majoritaire se représente le minoritaire selon des traits stéréotypés, l'inverse est également vrai. Mais la teneur des représentations du majoritaire à l'égard du minoritaire s'en distingue par ce point essentiel : l'autre est dans le faux quand lui reste dans le vrai, le juste, le bon. Il faut donc le guider ou le contraindre face à son incapacité à trouver seul le bon chemin, de la même manière que le colonialisme français entendait faire bénéficier ses colonies des lumières d'une civilisation avancée et mettait en avant sa mission civilisatrice.

²⁰¹ Terme du créole réunionnais qui renvoie aux traitements par des plantes que recommandent des thérapeutes traditionnels.

Les minoritaires, de manière consciente ou non, se savent en situation de domination et ne sont dès lors pas en mesure de rejeter le système de pensée du majoritaire qui incarne la figure de la réussite. Dans ce contexte, les paramédicaux, bien qu'originaires de la Réunion, se font en quelque sorte des intermédiaires qui, tout en étant aptes à entendre et comprendre des patients "cafres", prêchent la parole de la médecine moderne occidentale – en même temps que des représentations du corps et de la maladie. Cette situation explique, au moins pour partie, le sens de l'investissement plus ou moins caché (dans le nord de la Réunion) ou revendiqué (dans le sud de l'île) de certains paramédicaux auprès des patients originaires de la Réunion, et notamment de ceux et celles qui sont les plus défavorisés.

III.1.2. La référence à la culture dans la prise en charge des "Africains".

Dans le service parisien étudié, de grandes tendances se dessinent dans les situations observées – en particulier lors des réunions de soignants – qui vont de la négation des différences culturelles – selon le principe de la prise en charge individuelle où il ne doit pas être fait cas des différences sociales, culturelles, religieuses, etc. – à une tentation culturaliste, en passant par une forme exacerbée de relativisme culturel.

– *Tentation culturaliste et "stratégies de réparation"*.

La tentation culturaliste est omniprésente, donnant à voir des "stratégies de réparation". Par exemple, les soignants usent avec force de la catégorie des "Africains", tout en tentant d'éviter de tenir des propos trop généralisants. Ce dilemme donne à entendre des dialogues très particuliers, comme à l'occasion de cet épisode lors d'une réunion hebdomadaire en hôpital de jour dont nous retraçons ici le déroulement (Journal de bord. Paris. Mai 2005) :

À l'occasion d'une réunion hebdomadaire en hôpital de jour, sont présents sept médecins, un interne, un technicien d'études cliniques, deux infirmiers et un aide-soignant. Exceptionnellement, un pédiatre et un gynécologue obstétricien originaires du Mali, en formation dans le service, assistent à la réunion. La situation d'une patiente malienne est évoquée. Elle se marie prochainement et craint de dire à son futur mari qu'elle est séropositive au VIH. La visite médicale avant le mariage pourrait être une occasion pour qu'elle dise à son futur mari son état de santé. « *C'est normal* », commente un médecin. Il considère l'inquiétude de cette femme comme étant justifiée. Un collègue réagit vivement « *non, ce n'est pas normal !* ». Il se tourne alors vers les deux médecins maliens et les

interpelle. Estiment-ils que c'est normal ? Le pédiatre répond que « *non, ce n'est pas normal* ». Cette intervention peut être entendue comme une manière de dire que l'origine malienne de cette patiente n'excuse en rien son comportement puisque, en prenant à témoin les médecins maliens, ce médecin entend que soit réfutée cette hypothèse d'un lien causal entre une attitude qu'il désapprouve et une origine malienne. Mais, pour ce faire, ne s'adressent-ils pas aux médecins maliens en tant que représentants d'une culture ?

La conversation se poursuit. Le futur mari refuserait de mettre des préservatifs. Le même médecin qui, révolté, avait affirmé qu'il n'y avait rien de normal dans le fait de ne pas dire, réagit de nouveau vivement : « *C'est pas la tradition ça ! Elle a bon dos la tradition ! Ils ont bien eu des rapports avant le mariage, alors c'est pas la tradition ça !* ». Un peu plus tard, un médecin rétorquera que cela n'a rien de spécifique aux Africains, à quoi le collègue visé répondra en insistant sur le fait qu'effectivement, ça n'a rien de spécifiquement africain, que c'est tout autant vrai pour les Français que pour les Africains et que tout cela l'énerve. Là encore, ce médecin se montre soucieux de dire que l'origine n'est pour rien dans ces attitudes qu'il estime condamnables, alors qu'il reprend lui-même l'argument de la tradition comme servant à justifier ces comportements quand nul n'y a fait référence. La culture, dont il veut pourtant montrer qu'elle n'est pour rien dans tout cela, est omniprésente dans ses propos.

Le pédiatre malien demande alors si ce type de situation se produit fréquemment – nous comprenons qu'il fait référence à cette peur de dire au conjoint. Celui-là même qui avait affirmé qu'il n'y avait rien de spécifiquement africain ici comprend que la question du pédiatre concerne exclusivement les "Africains" et ne donnera aucun autre exemple que ceux de couples "africains". Plus tard, il affirmera de nouveau que ce n'est pas un problème africain. On voit combien, alors même qu'ils tentent d'échapper à toute tentation culturalisante, ces médecins qui exercent dans un service parisien, réintègrent sans cesse la question de la culture, de l'origine dans leurs propos.

Un médecin, une femme, qui s'était tue jusque là interviendra alors pour dire qu'il existe toutefois une différence entre la situation en France et en Afrique puisqu'en Afrique, les femmes n'ont pas les mêmes droits. Durant ce débat, il aura également été demandé aux médecins maliens s'ils accepteraient de jouer le rôle de médiateurs, sous entendu en tant que maliens, auprès de ce couple.

Les propos oscillent entre des généralisations qui dessinent l'image d'un "être africain" et une relativisation qui vient contrecarrer la tentation culturaliste. De manière générale, dans la prise en charge de ces patients, ce sont des différences culturelles, en tant qu'elles construiraient un rapport particulier – puisque autre pour le soignant – au corps, à la maladie, à la médecine ou encore à la sexualité (cf. le point suivant de ce chapitre), qui sont sollicitées pour expliciter certaines difficultés dans la prise en charge. Mais, puisqu'au final ils sont dits observants, donc plutôt de "bons patients", c'est qu'ils ne sont pas enfermés dans ces différences et peuvent changer. À la lumière de ces considérations, réinterrogeons à présent l'idée communément partagée par les soignants selon laquelle, s'ils deviennent au final observants, le début de la prise en charge et la mise en place des traitements pour des patients originaires d'Afrique subsaharienne sont considérés comme des moments particulièrement difficiles. Cette représentation est le plus souvent expliquée par l'éloignement culturel du patient. Sa représentation de la maladie et de la santé ainsi que de la médecine serait, dans un premier temps au moins, par trop différente de celle des médecins. L'objectif, dans les débuts de la prise en charge, serait donc d'amener le patient vers une représentation du VIH-sida plus proche de celle de la médecine moderne occidentale.

Selon les propos d'un médecin, les "Africains" qui vivent depuis de nombreuses années en France ne posent, de fait, pas de "problèmes", de ce point de vue là à tout le moins, dans la mesure où ils sont coutumiers du fonctionnement français, en général, et de la médecine moderne occidentale, en particulier. Pour ce médecin, la culture n'est pas une donne qui empêche la prise en charge de ces malades. Elle constitue en quelque sorte un handicap dans les premiers temps de suivi et de mise en place des traitements, handicap surmontable avec le temps et les efforts réciproques des soignants et des soignés.

À la différence de la Réunion où les postures adoptées renvoient soit à une négation des différences culturelles soit à une réification de ces différences, il semblerait que les représentations des soignants du service parisien, pour une part au moins, soient moins culturalistes ou négationnistes dans la mesure où, sans que soit niée l'existence de différences culturelles, elles ne sont pas pensées comme étant des différences immuables, permanentes, indépendantes des situations. Dès lors, l'idée d'une incapacité de patients à se soigner – dans la mesure où elle serait le fait de différences culturelles – n'est plus que temporaire. Ces médecins considèrent unanimement qu'il n'y a pas de médecine plus efficace que celle qu'ils exercent, *a fortiori* en matière de prise en charge du VIH-sida, et estiment donc que c'est au

patient, accompagné par son médecin, d'adopter la posture requise, et donc d'adhérer aux conceptions de la médecine moderne occidentale. La culture des malades dits "africains" apparaît, dans ce contexte, certes encore comme étant génératrice de certains problèmes, mais qui ne seraient que temporaires.

Pour autant, la suspicion de non observance à venir interroge et laisse entrevoir les difficultés à considérer que la "modélisation à l'occidentale" de la pensée de ces patients "africains" n'est pas acquise une fois pour toute.

Il ne faut pas non plus oublier que ces services ont leur propre histoire. Les soignants racontent que ce service parisien, depuis sa création, avant même le VIH-sida, *via* la prise en charge de pathologies tropicales, est tourné vers l'Afrique. La plupart des médecins ont de fait séjourné, souvent durant leur formation, dans l'un ou l'autre des pays d'Afrique subsaharienne²⁰².

– *Le culturalisme des psychologues et des psychiatres.*

Également, pour relativiser cette différence entre le service parisien et les services réunionnais étudiés et éviter de généraliser la posture des soignants parisiens, nous proposons une analyse des discours des psychologues et psychiatres du service étudié à Paris. Leurs représentations des "Africains", en tant que culturellement différents, tendent vers une essentialisation.

Interrogé sur la présence ou l'absence de patients originaires d'Afrique subsaharienne dans sa consultation, un psychologue répond : « *Quelques uns mais non parce que là ils ne comprennent, enfin je pense moi que c'est un phénomène de culture donc on les adresse plutôt au centre Malinowski pour certains quand ils en font la demande. Ce sont des psy qui se sont un peu posés la question des cultures. Parce que la France est quand même constituée de tout un tissu de gens qui viennent de contrées, de pays différents. C'est dans le 9^{ème}. Donc des psychiatres et psychologues d'obédience psychanalytique se sont intéressés à cet aspect de la relation. Donc il y a des confrères et consœurs Africains aussi. Mais comme beaucoup de choses là-bas sont aussi liées à l'animisme, vous voyez, c'est pas évident non plus de plaquer des théories comme ça. C'est comme les toxicos ici, on en voit peu. J'en ai quelques*

²⁰² Cf. le point III.1 du Chapitre 2 dans la Partie 1.

uns. On n'est pas trop exigeants non plus, ils ont pas les mêmes montres que nous. Ils viennent, ils viennent pas. Donc déjà si on arrive à les stabiliser, c'est bien » (Entretien psychologue. Paris. Juin 2005).

La première chose que l'on apprend par ce psychologue c'est que les patients originaires d'Afrique subsaharienne sont absents de ses consultations, ce qui explique qu'il n'ait pas, de lui-même, parlé de ce groupe de patients qui pourtant est omniprésent dans les discours des autres soignants. Ce n'est pas qu'il n'y ait un psychologue, ni même un psychiatre qui ne puisse prendre en charge cette population à l'hôpital. C'est une constante, ces patients là ne sont pas présents dans les consultations de ces soignants. Si cette troisième catégorie du VIH-sida, les "Africains" est absente, c'est que l'altérité qu'ils représentent est d'un autre genre. Pourtant, nous dit ce psychologue, avec les "toxicomanes" ce n'est pas évident, « *ils ont pas les mêmes montres que nous. Ils viennent, ils viennent pas* ». C'est là le seul point de comparaison qui renvoie ici à l'observance, non plus des traitements, mais dans la régularité du suivi. Les "toxicomanes", pour ce psychologue, de la même manière que les "Africains", ne sont pas de "bons patients". Les raisons de cette quasi impossibilité à mettre en place un suivi régulier ne sont pas du même ordre. Pour les patients africains subsahariens, c'est la culture, indéniablement, qui empêche toute prise en charge.

D'où la seconde idée : il faut, pour ces malades, des soignants de leur culture. On a donc plusieurs psychologies en fonction de l'origine du malade. Le caractère universel de la psychologie et/ou de la psychiatrie est remis en question par la confrontation avec les spécificités de malades, ce qui constitue une difficulté inhérente à la relation de soins. Ils recourent alors à de grandes catégories – pas nécessairement efficaces et qui masquent certaines particularités – qui leur permettent de continuer d'exercer une psychologie/psychiatrie qui, sans être universelle, demeure à leurs yeux opérante pour certaines catégories de malades au moins. La culture est constituée en frontière. Ce psychologue ne peut rien pour ces patients dont la culture est différente de la sienne. C'est également l'avis de ce psychiatre qui explique de la même manière l'absence de ces patients : « *on les oriente vers d'autres collègues et certainement que ces patients préfèrent parler à un psychiatre de leur culture, un psychiatre qui a une formation en ethnopsychiatrie* ». Il y a toutefois un psychiatre qui dit avoir quelques patients africains dans sa consultation. Il s'agit de femmes qui sont *contraintes* de le consulter dans le cadre d'une grossesse. Il considère qu'avec ces « *patientes africaines c'est plus facile qu'avec des patients africains car elles*

*sont là avec la question de l'enfant »*²⁰³. Pourtant, juste avant, il affirme ne pas avoir, en dehors de ces femmes, de patients originaires d'Afrique subsaharienne car « *les Africains ont du mal, c'est une question de culture, à entreprendre un travail psychothérapeutique, ça fait pas partie de leur culture. Ils peuvent venir une fois, mais généralement ils ne reviendront pas* ». D'une part, la culture est posée comme un obstacle, une barrière infranchissable : « *ça fait pas partie de leur culture* », les "Africains" sont réfractaires à ce type de recours qui ne fait pas sens pour eux. D'autre part, ce sont tous ceux et celles qui sont dits "Africains" qui sont pensés comme culturellement différents et qu'il faudrait donc renvoyer vers des consultations d'ethnopsychiatrie. Non seulement l'approche du praticien doit s'adapter à la culture du malade, mais la culture du malade est presque inadaptable (ils « *ont du mal* ») à une prise en charge psychologique ou psychiatrique.

Dans chacun des terrains de cette étude, la Réunion et Paris, les soignants ont recours à la culture pour expliquer certains problèmes dans la prise en charge des malades qu'ils suivent pour un VIH-sida. Que ces problèmes et, dans le même temps, la culture des patients soient immuables ou non, les différences culturelles sont posées comme participant – de la même manière qu'une précarité juridique, économique et sociale – de difficultés dans le suivi des "Cafres" comme des "Africains". Sachant que les soignants se disent le plus souvent démunis dans des situations où une non observance paraît avérée – selon les résultats d'examens biologiques –, l'altérité donne alors du contenu à ce problème angoissant auquel aucune réponse réellement satisfaisante n'a été donnée ce jour.

Nous allons poursuivre cette exploration d'un recours fait à la culture pour dire les difficultés de la prise en charge de malades ethnicisés en nous penchant, non plus sur les façons de penser, mais sur les manières d'agir. Autrement dit, on va voir s'il est des représentations sociales stéréotypées de comportements de ces groupes ethnicisés qui sont reprises pour dire un "risque", en matière d'observance, d'une part, et de propagation de l'épidémie, d'autre part²⁰⁴.

²⁰³ Voir dans le point suivant les développements concernant les femmes africaines construites en tant que mères.

²⁰⁴ Ce sont là les deux axes centraux médico-sanitaires dans la prise en charge du VIH-sida. Pour plus de développements, Cf. le Chapitre 6 de la Partie 7.

III.2. Des façons d'agir différentes.

Le recours à la culture pour dire la différence des autres, ici ces autres soignés, et certaines difficultés dans leur suivi s'appuie sur des représentations des manières de penser de l'Autre, tel le rapport au corps, à la médecine, etc., mais également sur des façons d'agir. Ce sont des comportements, des attitudes qui vont être regardés comme étant le propre de tel ou tel groupe ethnicisé. Dans le contexte de la prise en charge du VIH-sida, vont alors être mises en avant des manières d'être et d'agir qui sont considérées comme néfastes soit dans la prise en charge – on retrouve alors une fois de plus le rapport à l'observance/inobservance – soit vis-à-vis de l'expansion de l'épidémie – il sera alors question de sexualité.

III.2.1. Les “Réunionnais précaires” : des patients de mauvaise vie.

« Dans le discours commun, se référer à l'origine est avant tout une façon voilée, pas toujours consciente ni malintentionnée, de référer une personne, identifiée comme “différente”, à une altérité. L'origine, telle qu'employée dans ces contextes, désigne une ascendance géographique, nationale, culturelle ou/et religieuse, certes parfois réelle, mais surtout supposée ou même imputée par celui ou celle qui catégorise “l'Autre”. Cette imputation d'altérité, loin d'être effectuée uniquement dans le registre des interactions quotidiennes, est reprise, voire alimentée, par les discours médiatiques, politiques ou patronaux qui véhiculent, alimentent et mobilisent des lieux communs construits autour d'un label ethnique qui renvoie d'une part à un mode de vie spécifique et d'autre part à un groupe supposé réel de personnes » (COSSEE, Claire; LADA, Emmanuelle et RIGONI, Isabelle (sous la dir.de). 2004. P.20). C'est à cette idée d'un mode de vie spécifique d'un groupe supposé réel de personnes – ici les “Cafres” et les “Africains”²⁰⁵ – que nous allons à présent nous intéresser, en partant des représentations mobilisées par des soignants et donc d'un point de vue qui se veut attentif à la santé des individus en particulier et de l'ensemble de la population en général.

À la Réunion, l'attention que tendent à porter les soignants à certains patients pour lesquels ils redoutent une mauvaise prise des traitements ou un refus de se soigner est associée, au moins en partie, à la précarité d'une part de la population réunionnaise fortement

²⁰⁵ Rappelons que les “Cafres”, dans les représentations sociales à la Réunion, sont des descendants d'esclaves africains et malgaches, globalement pensés comme en situation de grande précarité économique et sociale et d'un faible niveau scolaire (Cf. le Chapitre 3, point I de la Partie 1). Ceux qui sont nommés les “Africains” sont les individus originaires, réellement ou supposément, d'un pays d'Afrique subsaharienne.

dépendante des aides sociales. La situation économique et sociale éloigne cette population des médecins. Elle renvoie alors à cette évidence d'une incapacité à se soigner (Cf. ci-avant), ce qui génère une forme de contrôle de ces individus (Cf. Chapitre 7. Partie 3). Elle n'est pas le seul critère de distinction pour les soignants. La distance culturelle telle que se la représentent et les soignants et les soignés participe de la construction de la relation de soin.

Sont associés à ces éléments – que sont la précarité, l'incapacité et des façons de penser autres (que celles des majoritaires) qui sont posés comme facteurs de l'inobservance – des modes de vie, des caractéristiques comportementales et psychologiques négativement connotés et pensés comme étant le propre de ce groupe de "Réunionnais précaires", les "Cafres".

Certes, les patients originaires de la métropole, anciens toxicomanes et le plus souvent fortement précarisés sont également considérés en tant que groupe aux pratiques déviantes. Néanmoins, ces groupes ne se confondent pas. Les toxicomanes ou anciens toxicomanes forment une catégorie bien à part depuis les premiers temps du VIH-sida. S'ils sont pensés comme des patients de mauvaise vie, les soignants leur attribuent une responsabilité forte de leur état et n'ont globalement que peu ou pas de compassion à leur égard.

Le groupe des "Cafres" s'en distingue fortement. Les mêmes comportements négatifs ne renvoient pas à l'idée d'une culpabilité réelle de ces malades. Les soignants sont parfois agacés de ne pas parvenir à leur faire entendre raison. Néanmoins, la compassion est très présente dans la relation de soin. La responsabilité de ces malades, qui sont supposés ne pas savoir ou savoir moins bien que les autres ce qui est bon pour eux, est moindre aux yeux des soignants. Leurs conditions de vie difficiles et les comportements déviants qu'elles ont pu susciter ne sont pas, en soi, de leur fait.

Ces malades "cafres" sont d'autant plus difficiles à prendre en charge, selon les soignants, qu'ils sont supposés cumuler des problèmes d'addiction (alcool, cannabis en particulier) et des troubles psychiatriques. La psychiatrie à la Réunion, du temps de la colonisation, aurait eu, selon Françoise Vergès, pour rôle premier de définir un être créole pathologique, renforçant le pouvoir des majoritaires et dictant aux minoritaires des modes d'être. « The role of French psychiatrists in Réunion has been essentially to authenticate and certify the "illnesses" of the Creole soul and to inculcate a "certain way of being reasonable". Their goal has been to help track down the marginalized, the "abnormal" Creoles. They

defined a pathology and designated the culpable: indigence, alcoholism, social and intellectual poverty, and matrifocality. They drew a portrait of the Réunionnais, of the dregs of society, of those who had to be expelled from society, committed to the asylum or put in jail »²⁰⁶ (VERGES, Françoise. 1999. P.190). S'il reste délicat de prendre la mesure de ces représentations d'un "être pathologique" réunionnais aujourd'hui, notre vie quotidienne à la Réunion durant six mois laisse à penser que ces idées sont suffisamment encore diffusées et partagées, au moins parmi la population originaire de métropole, mais pas seulement. Ce sont les Réunionnais les plus précarisés qui font l'objet de telles représentations que la presse n'a de cesse de relayer *via*, par exemple, la mise en avant (le plus souvent en première page) de crimes fratricides. Sans aller jusqu'au portrait du criminel, on retrouve l'idée développée dans le chapitre 4 où l'autre ethnicisé est, plus ou moins du fait de sa culture, plus ou moins par nature, un être déviant, tout comme les autres catégories du VIH-sida, les "toxicomanes" et les "homosexuels".

Pour Françoise Vergès, il conviendrait de ne jamais perdre de vue le contexte économique, social et historique plutôt que de parler d'une nature pathologique des Réunionnais qui selon nous est davantage pensée comme une nature pathologique des descendants d'esclaves, voire des engagés. Ce mouvement aurait entraîné les psychiatres vers les questions de l'impact de la modernisation sur la société réunionnaise, définissant là encore un "être pathologique" réunionnais caractérisé par une incapacité à entrer dans la modernité parce que trop tourné vers son histoire, ce qui, pour Vergès constitue au final une nouvelle négation de l'histoire. Or, on l'a vu dans le chapitre 3, ceux et celles qui aujourd'hui agissent pour qu'un travail de mémoire et de reconnaissance soit entrepris, que l'histoire coloniale et esclavagiste soit transmise aux enfants, ce sont des "Cafres" qui se revendiquent comme tels dans un mouvement proche de celui de la Négritude. Ils veulent faire de cette identité attribuée et négative, une identité revendiquée et positive. Ce sont bien eux, les "Cafres", qui sont donc pensés comme incapables d'entrer dans la modernité et notamment dans celle que porte la médecine moderne occidentale. Les descendants des engagés originaires de l'Inde de sud, autrement dit les "Malbars", sont encore parfois pensés comme en-dehors de cette

²⁰⁶ « Le rôle des psychiatres français à la Réunion a été principalement l'authentification et la certification d'un "être pathologique" des Créoles et l'inculcation d'une "certaine manière d'être raisonnable". Leur but a été d'aider à repérer les Créoles marginalisés, "anormaux". Ils ont défini une pathologie et désigné les coupables : l'indigence, l'alcoolisme, la pauvreté sociale et intellectuelle et la matrifocalité. Ils ont dessiné un portrait des Réunionnais, de la lie de la société, de ceux qui doivent être exclus de la société, internés à l'asile ou emprisonnés ».

modernité en raison des pratiques de sorcellerie qui leur sont attribuées. Néanmoins, le “retour tamoul” – qui s’observe au travers de l’organisation de nombreuses cérémonies que parfois des prêtres tamouls d’Inde dirigent, d’un apprentissage de la langue et d’un culte voué aux divinités hindoues – construit l’image d’un groupe solidaire et organisé, loin d’une déstructuration qui, elle, affecterait fortement les “Cafres” en mal d’identité et de repères autres que ceux issus d’une histoire douloureuse.

Les “Cafres”, malgré ces mouvements de recherche d’une reconnaissance, demeurent des patients difficiles pour les soignants. L’univers social déstructuré dans lequel ils sont supposés vivre – les soignants regardent toujours d’un œil critique les femmes associées à ce groupe qui élèvent seules leurs enfants, *a fortiori* lorsqu’ils sont issus de plusieurs unions – et les troubles psychiatriques qui les caractérisent donnent sens à des comportements jugés profondément néfastes pour leur suivi médical et la bonne observance des traitements. En particulier, c’est la consommation d’alcool et de cannabis des hommes qui est visée par les soignants.

III.2.2. Une “sexualité noire” ?

Si nous nous intéressons à présent aux représentations d’une “sexualité noire”, c’est que les comportements en matière de sexualité, de la même manière que l’observance aux traitements, sont construits comme un des “risques” majeurs sur lequel les soignants doivent intervenir, en tant qu’acteurs de santé publique dans la prise en charge du VIH-sida (Cf. Chapitre 6. Partie 3). Or les représentations sociales de la sexualité des “Africains” comme des “Cafres” doivent être décryptées dans la mesure où elles participent de certaines modalités de la prise en charge des malades que nous aborderons dans le dernier chapitre de cette thèse. Autrement dit, la sexualité, réelle ou supposée, des malades “africains” et “cafres” génère des discours qui se veulent adaptés à ces patients aux comportements sexuels particuliers. En premier lieu, nous reviendrons sur le caractère sexuellement transmissible du VIH-sida qui explique cet intérêt particulier des soignants vis-à-vis de la sexualité des malades qu’ils suivent²⁰⁷. En second lieu, nous nous intéresserons aux représentations des soignants quant

²⁰⁷ Cet intérêt pour la sexualité des malades ne signifie pas pour autant que les pratiques sexuelles soient facilement abordées dans la relation de soins. Il semble, à cet égard, toujours difficile pour les soignants de parler de sexualité avec les malades. En particulier, nous avons vu, au cours du Chapitre 4, que les pratiques sexuelles, dans le cadre du suivi de malades “homosexuels”, ne sont que rarement évoquées. Cette tendance s’explique également par les représentations que se font les soignants des “hommes homosexuels” en tant qu’issus de milieux sociaux favorisés et que fins connaisseurs de la pathologie et donc des modes de transmission du virus.

aux hommes et femmes “Africains” et “Cafres” en tant qu’êtres sexués et potentiels transmetteurs de l’épidémie.

III.2.2.1. Une maladie sexuellement transmissible.

Le VIH-sida est une maladie sexuellement transmissible qui tue. Bien sûr, aujourd’hui, sans pouvoir en guérir, on peut « *vivre avec* », selon l’expression consacrée dans les milieux associatifs. Pour autant, le couple “sexe et mort” continue de hanter les esprits de ceux et celles qui sont touchés par ce virus, probablement moins parmi les personnes qui ont récemment découvert qu’elles étaient séropositives au VIH-sida et qui ont accès aux traitements. Quoiqu’il en soit, malgré des discours de soignants et d’associatifs qui considèrent avec inquiétude une forme de banalisation de la maladie, le VIH-sida continue d’être perçu comme une pathologie grave et qui se transmet lors de rapports sexuels.

Être séropositif au VIH-sida, alors même qu’on a accès aux traitements, c’est vivre autrement sa vie sexuelle, souvent en passant par un temps d’abstinence, selon ce que nous ont rapporté des malades, avant de se confronter à des situations difficiles où se pose la question de dire et de comment dire à l’autre. De ce point de vue là, assurément, il y a un avant et un après dans la découverte du VIH pour tout individu séropositif et ce, même pour les couples séro-concordants – c’est-à-dire où les deux individus sont séropositifs au VIH – à qui il est recommandé de continuer à utiliser des préservatifs pour ne pas risquer de se sur-infecter.

Il est donc question de sexualité, ou plutôt de sexualités, dans les services du VIH-sida, même si, dans la relation de soins, elle se cantonne le plus souvent à la recommandation d’utiliser des préservatifs.

Du côté des patients, c’est leur avenir affectif et sexuel qui les préoccupe. Qu’ils soient homosexuels ou hétérosexuels et quelles qu’aient été, sont ou seront leurs pratiques sexuelles, ils se demandent comment ils vont pouvoir vivre leur(s) relation(s) amoureuse(s) avec ce virus. S’ils sont seuls, comment reconstruire quelque chose ? Comment dire à l’autre ? S’ils sont en couple, la première question sera là aussi le “comment dire” à l’autre sachant que les séparations ne sont pas rares dans ces circonstances.

Au cours de cette recherche, nous avons très souvent été sollicité par des femmes qui éprouvent un besoin fort de réponses ou au moins de soutien : comment doivent-elles s’y prendre pour en parler à leur conjoint ou quels peuvent être le meilleur moyen et le meilleur

moment pour en parler à quelqu'un qu'on a rencontré ? Les hommes, quant à eux, sans nous solliciter de la sorte, expriment souvent leur solitude affective, les difficultés à reconstruire une relation amoureuse. C'est le cas de ce quadragénaire qui se sait séropositif depuis treize années au moment de notre entretien et qui, sans voir de fatalité aujourd'hui à sa solitude affective, puisque tous ceux et celles qui sont séropositifs ne sont pas seuls, se reprend depuis peu à désirer n'être plus seul : « *Et puis au fil du temps, et c'est le temps je crois qui permet d'avoir cet apaisement, je me suis dit, oui, je vais vraiment tout reconstruire et la cerise sur le gâteau ce sera la reconstruction de la vie privée. C'est peut-être pas le cas de tout le monde parce que je crois qu'il y a pas mal de patients qui ont une vie de couple. Je ne sais pas pourquoi chez moi ça s'est traduit, mais je crois que c'est un ensemble de choses qui a fait que j'ai associé aussi séropositivité et rupture avec les autres* » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004).

Du côté des soignants, la sexualité est un mode classificatoire. Les “homosexuels” constituent de la sorte une catégorie de patients définie par sa sexualité. C'est d'ailleurs de cette sexualité homosexuelle dont il est le plus souvent question, que ce soit pour rire de pratiques ou pour les dénoncer (cf. Chapitre 4. Partie 2).

Dans ce point, ce sont les représentations des soignants quant à la sexualité des “hommes et des femmes noires” qui vont nous intéresser puisqu'elles sont un des lieux de la mise en œuvre de traitements différentiels dans la prise en charge des malades. Nous avons vu, dans le chapitre précédent, que la catégorie des “Africains subsahariens” est pensée, dans les statistiques du VIH-sida, comme la catégorie des modes de contamination hétérosexuelle. Nous allons donc explorer cette piste d'une “sexualité noire”, pensée comme un des modes d'agir négatif – puisque générateur de “risques” –, qui vient justifier une différenciation dans le suivi des malades “Africains” et “Cafres”.

III.2.2.2. Les représentations de la sexualité des “Africains” et des “Cafres” dans la prise en charge du VIH-sida.

Dans le cadre de l'épidémie de VIH-sida, des théories racisantes ont vu le jour. Il s'est agi de donner sens à l'expansion fulgurante du virus en Afrique subsaharienne et de trouver des responsables à cette épidémie dont des théories soutiennent l'origine africaine. Comme pour les Haïtiens des “4H”, ce sont certains us et coutumes, dont ceux qui se rapportent à une sexualité qui se ferait particulière, qui sont utilisés pour expliquer la propagation dramatique du virus. « In Europe and North America, both medical and journalistic accounts of AIDS in

Africa indicated once again the durability of that European cultural tradition which sees Africa as synonymous with disease, death, and uncontrolled sexuality. Africans, it seems, in this socio-medical discourse, never get sick innocently »²⁰⁸ (VAUGHAN, Megan. 1991. P.205). Selon l'auteure, les "Africains" ont répondu à cette attaque en rappelant que le sida touchait tout le monde et non uniquement les "Africains". Dans leurs critiques, ils choisirent de parler de la dégénérescence de l'ouest en rapportant le lien entre homosexualité et sida, rappelant que le discours sur les autres ne se fait pas que dans un sens.

De manière générale, en France, l'association entre Afrique et sida relève presque de l'évidence. L'intensité de l'épidémie à elle seule semble pouvoir la justifier. Le sida, comme toute autre épidémie, c'est la maladie des autres, des étrangers. Pour les Réunionnais, ce sont les Français de métropole qui l'ont amené sur l'île. En France, ce sont les Africains subsahariens qui se feraient les vecteurs du fléau. « L'établissement d'un rapport singulier entre le sida et l'Afrique s'est inscrit dans tout le fond de fantasmes, de préjugés, de ressentiments, de révoltes qui structure de longue date les relations que celle-ci entretient avec les pays d'Europe, souvent anciennes puissances coloniales. Méfiances, suspicions, accusations se sont croisées et se sont répondues, pesant d'emblée sur la construction du discours scientifique (Bibeau, 1991 ; Dozon et Fassin, 1989) » (RAYNAUT, Claude. Déc. 1997. P.16).

Ce sont ces discours scientifiques, « nourris par l'idéologie et les préjugés », pour reprendre les termes de Gilles Bibeau, que cet auteur tente de déconstruire (1991.). En particulier, il s'intéresse à un article paru dans *Social Science and Medicine* en 1989 de Rushton et Bogaert, lesquels affirment, d'une part, que le sida a ses origines en Afrique centrale et que, d'autre part, les Africains sont davantage prédisposés, génétiquement, à être infectés par le VIH-sida dans la mesure où leur "appétit sexuel" est fondamentalement inscrit dans leurs gènes. L'expansion différenciée de l'épidémie à travers le monde trouve ainsi son sens dans une nature des comportements sexuels qui diffère selon que l'on est de "race africaine, caucasienne ou asiatique". De la même manière, Michel Giraud analyse l'utilisation de la catégorie du "multipartenariat" (concernant l'hétérosexualité des Caribéens) dans

²⁰⁸ « En Europe et en Amérique du Nord, les comptes-rendus des médecins et des journalistes sur le SIDA en Afrique montrent, une fois de plus, la pérennité de cette tradition culturelle européenne qui voit l'Afrique comme synonyme de maladie, de mort et d'une sexualité incontrôlable. Il semble que les Africains, dans les discours socio-médicaux, ne tombent jamais malades innocemment ».

l'épidémiologie du VIH-sida comme issue de représentations sociales stéréotypées qui émanent de l'histoire coloniale et de l'esclavagisme (GIRAUD, Michel. 1999.).

Ces théories qui partent de l'image d'une sexualité bestiale, animale ne sont pas reprises telles quelles dans les services étudiés. La sexualité des "Africains" à Paris comme des "Cafres" à la Réunion n'est pas mise en avant dans les discours des soignants dans les termes d'un appétit sexuel insatiable, représentation héritée de l'histoire coloniale (DEWITTE, Philippe. 1995. ; RUSCIO, Alain. 2002.). Le caractère débridé de la sexualité reste celui des "hommes homosexuels", en particulier parisiens. Est-ce à dire que cet imaginaire colonial d'une "sexualité noire" bestiale, animale a été balayé par les ans ? Comme certaines autres figures stéréotypées des "Africains" qui émanent de l'histoire coloniale, Philippe Dewitte fait le constat de la pérennité de cet imaginaire puisque « à chaque tournant de l'histoire, derrière chaque anecdote, au cinéma, dans la littérature ou la publicité, on verra désormais, comme dans les films de série B, "le retour du cannibale, du grand enfant et de la *sex machine*" » (DEWITTE, Philippe. 1995. P.30).

En tant que maladie sexuellement transmissible, certaines théories qui participent de la construction d'une "sexualité africaine" et dans la suite d'une "sexualité noire" se font toutefois plus nuancées, s'intéressant davantage aux rapports sociaux de sexe qu'à la sexualité des ressortissants d'Afrique subsaharienne en tant que telle. Très tôt, dans l'histoire du VIH-sida, s'est développée « une lecture "culturaliste" de l'épidémie en Afrique. Les uns tentaient de rapprocher la distribution inégale des prévalences de la variabilité des systèmes matrimoniaux et de modes de filiation (Caldwell *et al.*, 1994). D'autres insistaient plus particulièrement sur certaines pratiques sexuelles particulières : notamment l'opposition entre *dry sex* (techniques visant à diminuer la lubrification vaginale durant les rapports sexuels) et *wet sex* (techniques cherchant à l'augmenter) (Brown *et al.*, 1993 ; Sandala *et al.*, 1995 ; Vincke, 1991). Plus récemment a surgi un débat sur le lévirat (transfert de l'épouse d'un défunt à l'un de ses frères) comme facteur de dissémination du virus (Cohen *et Trussell*, 1996 ; Le Palec, 1996 ; Taverne, 1996). En contrepoint à cette mise en cause de certaines "coutumes" génératrices de risque, s'est développé un discours, né du constat de l'écart fréquent de niveau de prévalences entre villes et campagnes, sur l'effet que la perte de cohésion interne des communautés traditionnelles et l'affaiblissement de leurs valeurs et de leurs normes anciennes pouvaient avoir sur un relâchement des mœurs sexuelles : la ville apparaissant alors comme le creuset de cette déstructuration. C'est donc une vision

contradictoire, ou à tout le moins fluctuante, des “cultures traditionnelles” qui s’est ainsi formée : tantôt source de facteurs de risque et tantôt rempart contre la “promiscuité sexuelle”. Dans tous les cas de figure, la culture apparaissait néanmoins comme le domaine à explorer pour comprendre la dynamique de l’épidémie » (RAYNAUT, Claude. Déc. 1997. P.17).

Ces théories trouvent un écho plus favorable dans le service parisien étudié, notamment au travers de la question de la polygamie. Néanmoins, ce n’est pas là que se donne à voir l’idée, pourtant partagée par les soignants, tant à la Réunion qu’à Paris, d’une “sexualité noire” particulière, susceptible de favoriser la propagation de l’épidémie. C’est davantage dans le quotidien de la prise en charge des malades et au détour de quelques conversations entre soignants que les représentations de la sexualité des hommes et des femmes “africains” et “cafres” s’observent.

– *La paternité en question.*

La question de la sexualité tant des hommes “cafres” que des hommes “africains” renvoie à celle d’une paternité problématique.

Les “Cafres” voient leur capacité à être des pères, également des maris, remise en question. L’“homme réunionnais”, et toujours parmi les Réunionnais, ceux qui sont en situation précaire, autrement dit l’“homme cafre”, est un malade psychiatrique, ce que traduisent sa forte propension à la violence et son alcoolisme comme on l’a vu précédemment. Cette représentation d’hommes qui ne travaillent pas, boivent, fument du cannabis, battent leur femme, tuent leur père, etc. va de pair avec la représentation d’une société réunionnaise matriarcale²⁰⁹. Les pères sont considérés comme absents, soit du fait de leur incapacité à être pères, soit en raison du trop fort pouvoir des femmes qui dirigent la maisonnée, rejettent les hommes hors du foyer et que l’on accuse de toucher, en leur nom, les allocations familiales.

Face à ces hommes, il y a également ces autres hommes qui participent du groupe ethnique majoritaire, les “Métropolitains”. Ils sont ceux qui représentent la norme et sont, comme l’attestent les petites annonces, très “recherchés” par les femmes originaires de la

²⁰⁹ On a pris appui, concernant la question de la matrifocalité, sur le chapitre 5 « Single Mothers, Missing Fathers, and French Psychiatrists » de l’ouvrage de VERGES, Françoise. 1999. *Monsters and Revolutionaries. Colonial Family Romance and Métissage*. London: Duke University Press. 394p.

Réunion²¹⁰. Françoise Vergès considère que cette mise en regard entre l’“homme réunionnais” et l’“homme français de métropole” s’ancre dans la période charnière où la Réunion a eu à choisir entre la départementalisation et l’indépendance et où le discours des conservateurs va disqualifier l’“homme réunionnais” pour promouvoir, en contrepartie, l’“homme français de métropole” : « the Frenchman was a good worker, a gentle man, a good and attentive lover, whereas the Creole man was violent, lazy, and inconstant. The conservative discourse promoted a “modern”, urban masculinity opposed to a backward, rural masculinity »²¹¹ (VERGES, Françoise. 1999. P.182). Les jeunes hommes qui se disent “Cafres” considèrent qu’il est difficile de rencontrer une femme à la Réunion car elles n’ont d’yeux que pour les “Zoreils²¹²”. « *Les Zoreils, nous, on les aime pas trop parce que, ce qu’on dit là-bas, c’est qu’ils nous volent nos femmes* »²¹³.

La sexualité de ces “hommes cafres” constitue alors un danger pour l’expansion de l’épidémie dans la mesure où, parce qu’ils sont incapables d’être des pères et des maris, les familles se trouvent déstructurées, ce qui favorise la démultiplication des unions et le recours à la prostitution. Dans les services hospitaliers et les milieux associatifs, ce qui est davantage mis en avant quant au “risque” accru de transmission du virus par cette population des “hommes cafres”, c’est l’incapacité à comprendre attribuée à ces hommes, notamment du fait de leur appartenance à un milieu social fortement défavorisé, et leurs pratiques addictives (en particulier la consommation d’alcool et de cannabis) qui nuisent à la prévention.

Concernant la prise en charge des malades “Africains” mise en œuvre dans le service parisien étudié, elle donne clairement à voir cette représentation selon laquelle les familles africaines sont nécessairement des familles nombreuses, la richesse d’un homme se lisant au nombre de ses enfants. Les soignants, bien que considérant qu’il y a là un “facteur de risque” de propagation de l’épidémie, choisissent d’accompagner les malades “africains” en leur

²¹⁰ Cf. annexe n°15.

²¹¹ « L’homme français était un bon travailleur, un homme doux et un amant prévenant alors que l’homme créole était violent, fainéant et volage. Le discours conservateur encourageait une masculinité “moderne”, urbaine par opposition à une masculinité arriérée, rural ».

²¹² Terme du créole réunionnais pour désigner les Français originaires de métropole.

²¹³ Ces propos, nous les avons recueillis à l’occasion d’une recherche menée pour l’obtention d’un Diplôme d’Études Approfondies. Cet entretien avait été réalisé en région parisienne avec un jeune homme de 19 ans qui se revendiquait “Cafre”. Les entretiens réalisés avec des jeunes, entre 18 à 25 ans, hommes comme femmes, corroboraient ces représentations (BASCOUGNANO, Sandra. 2002).

expliquant comment ils peuvent avoir des enfants en minimisant les risques de transmission du virus à leur femme lorsqu'elle est séronégative au VIH. Pour exemple, ce médecin qui fait le point avec un homme malien sur son désir d'enfant dont il avait parlé au cours d'une précédente consultation. Le patient souhaite avoir un troisième enfant avec sa femme qu'il va retrouver lors de ses prochaines vacances au Mali. À la fin de la consultation, nous revenons sur ce désir d'enfant dans le contexte de la maladie. Le médecin explique : « *De toutes façons, je sais très bien que même si je leur disais (aux patients "africains") qu'il ne faut pas, ils en feraient quand même. Alors je les accompagne pour qu'il y ait le moins de risques possibles plutôt qu'ils fassent des enfants sans le maximum de protections et donc avec des risques beaucoup plus élevés. On ne peut pas par exemple demander à un jeune garçon qui retourne au pays de ne pas avoir d'enfants puisque sa famille l'attend pour qu'il se marie et qu'il doit se marier et avoir des enfants. C'est impossible d'aller contre cela. Alors il faut faire au mieux. Je préfère en parler, devancer la question pour éviter tout problème car s'ils veulent des enfants, ils en auront* » (Journal de bord. Région parisienne. Janvier 2005). Ce fonctionnement, qui consiste à ne pas s'opposer au désir d'enfant des "hommes africains" alors que le couple ne peut bénéficier de la Procréation Médicalement Assistée²¹⁴ et au contraire à donner des informations au patient (comment on utilise le préservatif, à quel moment le rapport sexuel a le plus de chance d'aboutir à la conception de l'enfant, etc.), n'a pas de correspondance à la Réunion. Les "hommes cafres" ne sont pas des pères potentiels. Les questions de procréation sont essentiellement abordées par les soignants eux-mêmes dans le suivi de patients "africains".

D'où leur viennent ces représentations ? Ces idées nous ramènent à un savoir anthropologique qui repose sur l'analyse de sociétés rurales, loin du contexte de vie de ces patients qui, en migrant, perdent leur rôle de père. L'analyse que propose Claude Meillassoux de sociétés agricoles d'auto-subsistance d'Afrique subsaharienne permet de comprendre le sens de cette richesse que représentent les enfants dans ces familles rurales dont la subsistance dépend du travail agricole : « le pouvoir dans ce mode de production repose sur la maîtrise des moyens de la reproduction humaine : subsistances et épouses, et non (à la différence du capitalisme) sur les moyens de la production matérielle » (MEILLASSOUX, Claude. 1975. P.81). Les soignants se réapproprient des bribes, largement vulgarisées, de ces savoirs dans la

²¹⁴ Cf. l'Annexe n° 27 et les développements autour de la Procréation Médicalement Assistée au cours du Chapitre 7 de la Partie 3.

prise en charge de malades pour lesquels la question du nombre d'enfants, dans le contexte migratoire, se pose pourtant différemment.

– *Maternité et observance des femmes africaines.*

Dans le service étudié à Paris, les “Africaines” (entendues les femmes originaires d’Afrique sub-saharienne) apparaissent essentiellement en tant que mères, incarnant davantage l’image de l’indigène civilisée ou sur la voie de la civilisation que celle de la femme sauvage et sans pudeur de l’époque coloniale (SAVARESE, Eric. 1995.). Elles ne sont plus que de “bonnes reproductrices” (DORLIN, Elsa. 2006.), elles sont devenues des mères, voire de bonnes mères. C’est en tous cas ce que laissent penser les propos de soignants qui considèrent que ces femmes prennent bien leurs traitements, sont observantes lorsqu’elles sont enceintes car elles comprennent que c’est pour le bien de leur enfant. L’argument qui consiste à dire que « *c’est pour le bien de l’enfant* » est de fait constamment utilisé par les médecins et l’ensemble du personnel paramédical : « *on fait tout un discours pour expliquer que c’est pour protéger l’enfant et on leur dit « après, on verra pour vous » et ça, elles comprennent bien (...). C’est la fierté d’avoir leur enfant qui va bien* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005)

Ces “femmes africaines”, selon les soignants, constituent la majeure partie des femmes suivies dans le cadre d’une grossesse. Les propos des soignants relatifs à ces grossesses sont de considérer qu’il est de leur rôle d’accompagner ces femmes dans la mesure où, tant pour les femmes que pour les hommes “africains”, les enfants sont la marque de leur richesse sociale. Elles sont dès lors toujours de futures mères. On peut parfois entendre des manifestations d’une désapprobation à l’égard de certaines d’entre elles dont il est estimé qu’elles ont déjà assez d’enfants, qu’elles sont trop souvent enceintes. Dans l’ensemble, elles restent des mères. Néanmoins, les mères africaines ne sont pas des mères françaises qui, selon les propos des soignants, manifestent davantage encore cette volonté de protéger leur enfant à venir en demandant que soit pratiquée une césarienne²¹⁵ : « *Durant la réunion, un médecin explique d’une patiente qu’elle désire une césarienne. Un collègue intervient : « c’est*

²¹⁵ Le risque de transmission du virus à l’enfant au moment de la naissance par voie basse était considéré comme élevé, les médecins préconisant alors des naissances par césariennes. Avec les traitements antirétroviraux, le risque est le même quel que soit le mode d’accouchement dans la mesure où la mère, par la prise régulière des médicaments, a une charge virale qui demeure indétectable durant le troisième trimestre de grossesse.

classique les femmes françaises qui veulent des césariennes pour protéger le bébé. Les femmes africaines, elles veulent accoucher par voie basse ». « Mais elle est Camerounaise ! », rétorque le premier. « Ah bon, comme quoi ! Mais c'est vrai quand même qu'il y a une différence entre les femmes françaises et africaines de ce point de vue là » » (Journal de bord. Paris. Mai 2005).

Si, selon les soignants, la grossesse, après explications, protège les “femmes africaines” de problèmes d’observance, en revanche, elles demeurent de potentiels vecteurs de propagation de l’épidémie, notamment parce qu’elles sont suspectées de taire leur pathologie à leur conjoint. Ces considérations s’inscrivent dans les représentations de rapports de genre en Afrique subsaharienne particulièrement asymétriques – notamment *via* la polygamie – qui, pour certains soignants, justifient l’attitude de ces femmes, quand pour d’autres ils ne sauraient excuser des comportements coupables. Catherine Quiminal, souligne qu’effectivement, « la polygynie officiellement consacrée par le mariage établit sans conteste une relation de non réciprocité dans laquelle l’homme domine ses épouses (...). Des associations de femmes africaines en France et dans leur pays luttent contre cette pratique, des femmes individuellement s’insurgent voire refusent le statut de femmes polygames. Cependant (ajoute l’auteure), le loi française de 1993 interdisant à un étranger de vivre en état de polygamie et ses sanctions afférentes, de nombreux propos tenus par des responsables politiques fustigeant les polygames relèvent plus du racisme ou du sexisme que d’un profond respect des femmes » (QUIMINAL, Catherine. 2008.).

– *Rapports sociaux de sexe.*

Dans le cadre de l’épidémie de VIH-sida, si les “femmes africaines” peuvent se faire les vecteurs de l’expansion de l’épidémie, c’est d’abord la relation fortement inégale entre “hommes et femmes africains” qui serait en cause. Les “hommes africains” sont largement perçus comme dominants dans la relation et en particulier dans les rapports sexuels dont ils refuseraient qu’ils soient protégés. Annie Le Palec explique comment, dans le contexte de la polygamie, des femmes maliennes envisagent la possibilité de se protéger : « Ces femmes, à qui les autorités rappellent que leur rôle de mères de famille et de femmes respectables ne les autorise pas à contester la polygamie, revendiquent néanmoins et en conséquence le droit de se protéger. (...) Elles déclarent qu’en tant qu’Africaines et musulmanes il ne leur est pas possible d’imposer le préservatif à leur mari. Elles demandent, par l’intermédiaire de l’anthropologue, aux « grands chercheurs européens » d’inventer et de fabriquer des

préservatifs féminins. Elles souhaitent, sur le modèle de la pilule contraceptive, un préservatif (ou un spermicide) qui leur permettrait d'assumer elles-mêmes leur propre protection » (1997. P.124). Cette représentation d'une forte inégalité dans les rapports sociaux de sexe dans les pays d'Afrique subsaharienne est fortement présente dans le service parisien étudié. Néanmoins, les soignants estiment que ces femmes ont un rôle responsable à jouer en informant leur mari ou, lorsqu'elles disent qu'il est informé, en le contraignant à venir lui-même faire un dépistage, ce que ces hommes refuseraient selon leurs dires.

C'est ainsi que le récit de cette femme "africaine" séropositive qui, enceinte et en présence de son mari séronégatif, demande des préservatifs à l'infirmier, fera l'objet de maints commentaires au cours de la semaine en hôpital de jour jusqu'à être de nouveau relaté lors de la réunion de fin de semaine de l'hôpital de jour. Cette histoire suscite l'étonnement : une "femme africaine" enceinte qui, en présence de son mari, demande des préservatifs, ce type d'attitude est exemplaire aux yeux des soignants. L'admiration se fait d'autant plus grande qu'elle avait quitté son mari car elle désirait avoir un enfant et leurs tentatives étaient restées infructueuses. Elle a rencontré un autre homme et lorsqu'elle a appris qu'elle était enceinte, elle a d'abord annoncé la nouvelle à son mari. La découverte de sa séropositivité a suivi et elle est revenue à l'hôpital, accompagnée de ces deux hommes afin que tous deux fassent un test de sérologie au VIH. Ajouter à cela la demande de préservatif en présence de son mari, elle fait montre d'une grande responsabilité. En tant qu'"Africaine", note un infirmier, c'est là quelque chose de remarquable. Il s'empresse alors d'ajouter que pour les "femmes françaises" également, ce serait une attitude exemplaire.

Si les propos ne sont pas toujours élogieux à l'égard de ces femmes africaines, ils le sont fréquemment. Les soignants estiment que les migrations de femmes africaines qui viennent seules ou avec un enfant sont de plus en plus fréquentes et témoignent d'un courage exemplaire. Les hommes sont plus rarement regardés de la sorte. Ils apparaissent plus souvent comme des bourreaux et ces femmes comme des victimes et en premier lieu victimes de l'épidémie de VIH-sida qui, selon les statistiques, touche plus fortement les femmes en Afrique subsaharienne que les hommes, dessinant une épidémie différente de celle des pays européens et d'Amérique du nord. En France, Marcel Calvez et ses collègues ont montré cette forte vulnérabilité des femmes originaires d'Afrique subsaharienne, considérant que « les situations de précarité sociale et professionnelle que connaissent certaines femmes les privent de ressources culturelles pour appréhender leur propre vulnérabilité. En ce sens, ces situations

(...) font émerger des configurations différentes de celles qui prévalaient dans les premières orientations des politiques de prévention du sida et appellent des réponses qui prennent la mesure des modalités d'existence de cette vulnérabilité à la croisée de la condition de femmes et d'immigrées en situation de précarité » (CALVEZ, Marcel; SEMAILLE, Caroline; FIERRO, François et LAPORTE, Anne. Mars 2008. P.150)²¹⁶.

La féminisation que connaît aujourd'hui l'épidémie du VIH-sida en France est largement explicitée par la présence, en France, de femmes "africaines". Monique Plaza propose une analyse éclairante pour comprendre le sens de cette difficulté à parler du sida de femmes hétérosexuelles en France : « Les femmes sont imaginées peu ou nullement contaminantes lorsqu'il s'agit coûte que coûte de maintenir l'hétérosexualité loin du sida et d'hyperhomosexualiser cette maladie. Elles sont présentées comme résolument contaminantes lorsqu'il s'agit soit de déshomosexualiser le sida et de combattre l'homophobie ; soit d'hétérosexualiser le sida et d'appeler les hommes hétérosexuels à la vigilance, en particulier vis-à-vis des prostituées. Dans les deux cas, le sida des femmes représente un enjeu car il est le lieu de cristallisation d'une opposition : entre hétérosexualité et homosexualité ; entre tenants de l'ordre moral et défenseurs des prostituées. Constituant un tel enjeu politique et idéologique, le sida des femmes n'a donc pu bénéficier que d'une approche partielle et partielle » (PLAZA, Monique. 1997. P.54).

À la Réunion, la question du sida des "femmes cafres" est inscrite dans une hétérosexualité particulière, à l'instar de celle des "femmes africaines". Ces femmes ne sont pas non plus associées à l'image de la prostituée. Leur sexualité et le risque qu'elles représentent dans l'expansion de l'épidémie sont également pensés dans le cadre de rapports sociaux de sexe où elles se trouvent en situation de domination face à des "hommes cafres" accusés d'être alcooliques et souvent violents. Également toutefois, elles sont accusées de ne pas vouloir dire à leur conjoint leur pathologie. En revanche, la question de la transmission materno-fœtale est quasiment absente des préoccupations des soignants qui, dès lors, n'usent pas de cet argument pour inciter ces femmes à prendre leurs médicaments. De fait, elles ne sont pas perçues avant tout comme des mères dans la prise en charge qui leur est proposée, et moins encore comme de bonnes mères. Comme pour les "hommes cafres", elles sont jugées

²¹⁶ Cf. aussi, sur la vulnérabilité des femmes, toutes origines confondues, l'article de Paul Farmer et de Jennifer Furin (1997).

incapables de prendre soin d'elles-mêmes et donc de leurs enfants. On ne retrouve dès lors pas cet accompagnement vers la procréation mis en œuvre en amont, comme c'est le cas dans le service parisien où les soignants abordent parfois d'eux-mêmes la question d'un désir d'enfant. Ces femmes elles-mêmes nous ont parfois interrogée à ce propos et disaient ne pas souhaiter aborder cette question avec leur médecin, par crainte d'être mal jugée.

L'image de ces femmes ne renvoie pas en réalité à celle de bonnes mères. Bien plutôt, elles sont vues comme des femmes qui élèvent seules les enfants qu'elles ont eus de plusieurs hommes différents qui sont partis d'eux-mêmes ou à leur demande parce qu'ils buvaient, les battaient, les trompaient, etc. Ainsi sont-elles perçues comme des femmes qui subissent mais qui en retour vivent des allocations qui leur sont octroyées pour leurs enfants. En cela, elles apparaissent comme des victimes irresponsables, incapables de prendre leur vie en main. Dès lors, l'observance est jugée problématique de même que le risque de transmission du virus à leur mari, leur amant ou leur enfant à venir.

Les soignants, investis d'un rôle de prévention qui vise à limiter l'expansion de l'épidémie de VIH-sida²¹⁷, rapportent les difficultés rencontrées à ce propos dans la prise en charge des hommes et des femmes "africains" et "cafres" à des modes d'agir ancrés dans une culture. Concernant, les "Cafres", avant toute chose, c'est une incapacité à prendre sa vie en main qui donne sens à ces "risques", tant en terme de non observance que de diffusion de l'épidémie. Les questions de paternité et de maternité prépondérantes dans la prise en charge mise en œuvre par les soignants avec les hommes et les femmes "africains" font toutefois également sens auprès des "Cafres". C'est alors principalement la déstructuration familiale qui est considérée comme responsable de la diffusion de l'épidémie à de nouveaux partenaires et aux enfants. Les "Africains" apparaissent à cet égard comme participant d'une ethnicité non plus déstructurée et destructrice mais comme agissant selon certaines valeurs – en regard de la procréation en particulier et de rapports de genre inégaux – préjudiciables pour leur santé en tant qu'elles favorisent la diffusion de l'épidémie.

²¹⁷ Cf. au chapitre suivant les développements autour des questions de santé publique et du rôle du personnel hospitalier en tant qu'acteurs de santé publique.

Conclusion

Ces représentations s'inscrivent dans un cadre social où les catégories racistes sont à l'œuvre et où les "Cafres", à la Réunion, et les "Africains", à Paris, participent de minorités. D'une part, ils partagent un état de dépendance vis-à-vis des majoritaires puisque « tous (les minoritaires) ont en commun leur forme de rapport à la majorité, l'oppression. Oppression économique d'abord, oppression légale (ou coutumière) ensuite. Les formes de ce rapport d'oppression économique et légale sont différentes selon les groupes mais constantes : ces groupes se définissent par leur état de dépendance au groupe majoritaire. Ils sont, au sens propre du terme, en état de minorité » (GUILLAUMIN, Colette. 2002. P.119). À la Réunion, cette marque de la dépendance vis-à-vis des majoritaires s'exprime au travers de l'idée communément admise selon laquelle l'île est dépendante des aides sociales distribuées par la France métropolitaine. Cette conception se décline ensuite à l'échelle locale, faisant du groupe ethnicisé le plus stigmatisé, les "Cafres", un groupe marqué par une incapacité à prendre sa vie en main, effectivement nécessairement tributaires des aides sociales et caractérisé par un ensemble de traits négativement connotés. À Paris, la dépendance des "Africains" prend la forme principalement de cette oppression économique et légale. Cette relation accentue la dépendance dans la relation de soin et, en particulier, la relation médecin/malade puisque les patients dont l'obtention d'un titre de séjour est liée à leur pathologie doivent s'en remettre au médecin.

« D'autre part ces groupes (minoritaires) ont tous une caractéristique sociale commune : ils sont posés comme particuliers face à un général. Ils sont recouverts d'un cachet de "particularisme" quelle que soit la forme concrète qu'il revêt. Ils sont, en cela, différents de la majorité qui, elle, est dépourvue de particularité et conserve pour elle-même la généralité psychologique et sociale. Le rapport des minoritaires à la majorité est recouvert du sceau de la différence. Le majoritaire n'est différent de rien étant lui-même la référence : il échappe à toute particularité qui l'enfermerait en elle-même. La particularité au contraire constitue le minoritaire autant qu'elle le différencie du majoritaire » (GUILLAUMIN, Colette. 2002. P.120). Les "Cafres" incarnent un particularisme négativement connoté même si certains d'entre eux qui revendiquent une identité "cafres" s'attachent, aujourd'hui, à mettre en avant certaines valeurs positives. Leurs différences, en ce qu'elles construisent leur incapacité, sont ce qui donne sens à leur dépendance qui s'en trouve alors justifiée. Les "Africains" également

voient leur situation de dépendance légitimée en regard de différences (économiques, juridiques, sociales et culturelles) qui les maintiennent dans un rapport de dépendance.

Dans le contexte de la prise en charge hospitalière, s'articulent à ces particularismes véhiculés par le sens commun, des différences épidémiologiques, biologiques voire génétiques qui renforcent l'évidence sociale de l'existence de ces groupes minoritaires.

Par la suite, et c'est en cela qu'il est pertinent de rendre compte de cette réappropriation par les soignants de ces catégories sociales ethnicisées, les caractéristiques attribuées à ces groupes sont sollicitées pour dire certaines difficultés, ou au moins certaines particularités, dans le suivi de ces malades. De fait, les facteurs de "risque" d'une non observance aux traitements, enjeu majeur de la prise en charge de patients affectés par une pathologie chronique, bien que ne faisant aucunement l'unanimité dans les recherches (BUNGNER, Martine; MORIN, Michel et SOUTEYRAND, Yves. 2001. ; MORIN, Michel. 2001. ; PLAYLE, John F. et KEELEY, Philip. 1998.), renvoient à ces différences qui sont utilisées pour caractériser les "Cafres" et les "Africains". De même, certaines des modalités de "risques" de transmission du virus à autrui sont associées à ces groupes dont la sexualité est pensée comme particulière, c'est-à-dire différente de celle du groupe des majoritaires.

Les minoritaires, marqués d'une différence négative, sont considérés comme posant certaines difficultés qui leur seraient propres. C'est un constat tout à fait similaire au nôtre qui est fait par ARCAT-SIDA concernant les migrants arabo-musulmans de France suivis pour un VIH-sida puisque « de façon générale, les cliniciens parlent d'une complexité de la prise en charge et du suivi pour des patients faisant face à un nœud de difficultés diverses ainsi que de la complexité des démarches nécessaires, juridiques, économiques et sociales » (ARCAT-SIDA. 1997. P.43). L'accent est donc mis sur la situation juridique, économique et sociale, mais également sur les différences culturelles pensées, par les soignants, comme rendant plus difficile la prise en charge des malades : « les professionnels font également état de difficultés spécifiques avec ces patients (migrants arabo-musulmans) – outre les problèmes socio-économiques – ayant trait aux barrières représentationnelles et culturelles qui instaurent une incommunicabilité de fait entre usager et professionnel » (P.43). Sans en arriver à considérer qu'il est impossible de communiquer avec les "Africains" ou les "Cafres", les soignants qui exercent dans les services étudiés pour cette recherche usent des mêmes arguments pour dire des difficultés posées comme réelles ou potentielles dans la prise en charge de ces malades.

Une fois que ces catégories, intrinsèquement liées à des difficultés de prise en charge, sont réappropriées par les soignants, peuvent être mis en œuvre des traitements différentiels. Il s'agit pour les soignants de tenir compte des problèmes spécifiques associés aux groupes de malades "cafres" et "africains" pour les prendre en charge selon des modalités particulières pensées comme plus adaptées. Ce sont à ces traitements différentiels que nous allons nous intéresser dans la troisième partie de cette thèse.

Que l'on soit à Paris ou à la Réunion, on observe que les mécanismes de la réappropriation, dans la relation de soins, de catégories ethnicisées sont similaires. En effet, un ensemble de caractéristiques (sociales, culturelles, économiques, biologiques, etc.), ordinairement attribué à ces "autres ethnicisés", est repris par les soignants en tant que facteurs qui pourraient nuire à une bonne observance et augmenter les risques de propagation du virus. Le processus de réappropriation de catégories ethnicisées est donc identique, quand bien même les caractéristiques associées à ces groupes ne sont pas nécessairement les mêmes, dans la mesure où ces catégories sont le fruit de relations interethniques originales, marquées par une histoire sociale propre.

Les interactions observées au cours de cette étude nous ont permis de saisir quelles sont les catégories ethnicisées qui font sens dans la relation de soins. Ces catégories et les caractéristiques qui leur sont associées sont le fruit d'une construction historique et sociale originale des relations interethniques en chacun des espaces sociétaux étudiés. Malgré la similitude dans le processus, les groupes ethnicisés ne sont pas les mêmes. En particulier, la situation réunionnaise où le groupe des minoritaires le plus stigmatisé est composé de nationaux, les "Cafres", permet de souligner que l'ethnicité ne se confond pas avec la nationalité mais renvoie avant tout à une relation de domination historiquement constituée et donc non immuable.

Il s'agit d'un processus d'ethnicisation des rapports sociaux dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida, processus qui prend appui sur les schèmes de penser de chaque société. En cela, les arguments utilisés, selon les représentations sociales des groupes minoritaires ethnicisés, ne sont pas toujours les mêmes et ne conduisent pas toujours à des pratiques similaires (cf. la partie suivante qui s'intéresse aux traitements ethniquement différenciés). Au-delà des rapports forcément inégaux entre soignants et soignés, s'insinuent des relations qui relèvent de la division entre groupes ethniques majoritaire et minoritaires.

Conclusion Partie 2

L'épidémie de VIH-sida constitue incontestablement un événement violent à l'échelle mondiale. L'immédiate référence à des catégories, notamment les "4 H" de l'épidémiologie nord-américaine, prend sens dans ce contexte puisqu'elle permet de désigner des victimes/coupables. Même si, très vite, il apparaît que l'épidémie touche également des personnes en-dehors de ces catégories stigmatisées, elles demeurent celles par lesquelles le mal/malheur entre dans les foyers, touchant une autre catégorie de victimes, les victimes/innocentes. Les études sur l'immigration ont bien montré comment des catégories de la population sont considérées comme bouc émissaire, faisant des immigrés les responsables des problèmes rencontrés à l'école, au travail, dans le logement, etc. (NOIRIEL, Gérard. 2007.). « Les événements violents sont le plus souvent tirés vers les particularismes dès que cela est possible : couleur, nationalité étrangère, folie. Entre autres le meurtre, acte inhabituel et non admis, doit renvoyer à une particularité. Celle-ci permet le désamorçage de l'information, en la renvoyant à une caractéristique extérieure à l'ensemble qui se définit comme le moi social. L'acte y est constitué alors comme un fait dépourvu de danger, non susceptible d'atteindre le groupe de référence, et qui ne se peut produire que dans la catégorie alter. L'acte violent est ainsi "rangé", et rangé ailleurs. La mention de la catégorie sert la scotomisation de la violence en premier lieu, mais en second lieu elle capitalise cette violence et la conserve » (GUILLAUMIN, Colette. 2002. P.264).

Les catégories mises en avant dans le contexte de l'épidémie de VIH-sida en tant que "groupes à risque" sont des catégories qui, en-dehors de l'épidémie, sont déjà fortement stigmatisées. Elles ont en commun de renvoyer à une altérité à laquelle est associée, *via* le VIH-sida, une déviance qui donne sens à la terminologie des "groupes à risque", "à risque" pour soi et pour autrui.

Nous avons constaté que la catégorie dite des "toxicomanes" renvoie avant tout à une catégorie de l'hétérodéfinition même si, dans le cadre du VIH-sida, des malades classés comme tels se la sont réappropriée tant elle est prégnante et surtout dans la mesure où elle leur permet de se démarquer des autres "groupes à risque" et, en particulier, pour certains hommes "toxicomanes", des "homosexuels". Les catégories que nous avons analysées relèvent principalement d'une hétérodéfinition. Dans les services étudiés, elles sont essentiellement utilisées – de manière réitérée – dans les discussions entre soignants. Nous n'en avons pas noté l'usage dans les relations soignants/soignés alors même qu'elles

structurent, nous le verrons dans la dernière partie, les modalités de prise en charge des malades.

Cette analyse permet de saisir en quoi l'utilisation de ces catégories comme catégories scientifiques conforte l'autorité du médecin, oriente ses pratiques et son attention à l'autre, nécessairement subordonné au savoir biomédical. « Le minoritaire se trouve en fait intégré dans le système symbolique défini par le majoritaire quels que soient par ailleurs ses essais ou ses échecs à se constituer un système propre. Plus encore, ses efforts pour se définir un tel système sont orientés et canalisés par le majoritaire ; il ne peut se définir sur des références internes et indépendantes, il doit le faire à partir des références que lui offre le système majoritaire » (GUILLAUMIN, Colette. 2002. P.125).

Catégoriser le patient en tant qu'«homosexuel», «toxicomane», «Africain» ou «Cafre», c'est s'enfermer dans des évidences souvent stigmatisantes qui ne sont pas sans conséquences tant sur l'épidémie que sur la relation de soins. Le patient, à être enfermé dans le carcan des évidences, perd de sa capacité à entrer dans une relation de réciprocité. Autrement dit, soit, dans la relation, le soignant pense que le patient a quelque chose à dire en tant qu'individu, soit il l'écoute parler en tant qu'«homosexuel», «toxicomane», «Africain» ou «Cafre», etc., ce qui renvoie au caractère enfermant de la catégorisation.

L'activité de catégorisation n'est toutefois pas uniquement à appréhender en tant que prise dans des relations de domination. Elle vise également à la connaissance, à une certaine compréhension et appréhension du monde. Dans le cadre du VIH-sida, le recours aux catégories des «homosexuels», «toxicomanes» et «africains», à laquelle nous adjoignons celle des «cafres», permet de prendre en considération la plus grande vulnérabilité de certains groupes sociaux. Dans le suivi des malades, cela se traduit par exemple par la résolution, tant que faire se peut, de problèmes d'ordre juridique ou économique en recourant à des assistants sociaux affectés au service. Cette reprise des catégories du VIH-sida par les soignants se fait en lien avec l'idée de difficultés, en tous cas de spécificités de ces populations pour leur prise en charge, en particulier relativement à la notion de «risque». Les catégories et les caractéristiques qui leur sont associées constituent alors autant de «prêts à penser» qui peuvent être d'autant plus utiles que l'activité du service est importante. Néanmoins, s'ils peuvent permettre d'éviter certains écueils, ils en favorisent d'autres du fait d'une approche par trop systématisée et pas assez soucieuse des cas particuliers. C'est ce que nous rapportait une femme française, blanche, âgée de plus de 50 ans, pour laquelle le diagnostic de sida a été

long à être posé dans le mesure où elle ne faisait pas partie des ordinaires “groupes à risque”. Cette catégorisation relevant conjointement de données statistiques et de représentations sociales stéréotypées peut freiner les recherches épidémiologiques, la prévention, le dépistage et l’application des soins. Les traits stéréotypés, associés à chacun des groupes qui nous intéresse, génèrent une attention particulière des acteurs de la prévention et des soignants à l’endroit des individus qu’ils classent dans ces catégories. Ce glissement, depuis des représentations sociales stigmatisantes de groupes qui incarnent une altérité et une déviance dans les rapports sociaux ordinaires, à leur assignation en tant que “groupes à risque” dans le contexte de l’épidémie du VIH-sida et à celle “groupes cibles” enfin dans la prise en charge hospitalière de ceux et celles qui sont séropositifs au VIH-sida (Cf. Partie 3), met en évidence combien la catégorisation constitue un biais à travers lequel la discrimination peut s’insinuer.

Cette catégorisation conduit à la mise en œuvre de modalités de traitements systématisées à des groupes définis avant tout par un trait de leur identité qu’eux-mêmes ne revendiquent pas nécessairement, à des individus perçus comme participant de ces groupes (Cf. le Chapitre 7 de la Partie 3). Être associé à la catégorie des “Africains” – ou des “Cafres” –, c’est se voir proposer une prise en charge qui est celle habituellement mise en œuvre pour ce groupe, peu importe que les caractéristiques attribuées à ce groupe de malades, caractéristiques qui motivent une prise en charge qui se veut adaptée, correspondent ou non à l’individu malade. Si ce dernier est classé comme “Africain”, c’est son origine qui est pertinente. En cela, la prise en charge hospitalière du VIH n’échappe pas au phénomène plus général de l’ethnicisation des rapports sociaux.

Nous n’en considérons pas moins, comme souligné plus avant, que la catégorisation est nécessaire à la connaissance. Néanmoins, lorsque l’on constate que les catégories ethnicisées du VIH-sida étudiées ici, les “Africains” et les “Cafres”, sont nécessairement perçues – en regard de certaines caractéristiques qui leur sont associées – comme présentant des difficultés spécifiques dans leur prise en charge et, surtout, des difficultés qui les posent en possible menace pour autrui, on peut penser que leur utilisation n’a pas uniquement une valeur descriptive et informative mais également prescriptive. C’est ce que nous nous proposons de saisir à présent dans une troisième partie, soucieuse de rendre compte de ce que revêt la notion de “risque/menace” pour soi et pour autrui dans le cadre de la prise en charge de malades, notion qui, nous le verrons, structure une différenciation dans le suivi des patients selon la catégorie à laquelle ils sont associés.

**PARTIE 3 : DES CATÉGORIES ET DES TRAITEMENTS
DIFFÉRENTIELS DISCRIMINANTS.**

Introduction Partie 3

Dans la seconde partie, nous nous sommes intéressée aux catégories épidémiologiques du VIH-sida dont nous avons montré les effets de connaissances à la fois scientifiques et idéologiques. Ces catégories, si elles ne sont pas données une fois pour toutes, sont utilisées quotidiennement par les soignants. Elles semblent aller de soi dans la mesure où elles font sens socialement, dans les rapports sociaux, en-dehors de ce contexte épidémique en tant que catégories marquées par leur altérité et leur déviance. Elles ont alors été mises ensemble, se sont vues réappropriées par les discours savants, politiques, sociaux et médicaux du VIH-sida.

En particulier, les minorités ethnicisées auxquelles sont attribuées, par le sens commun, certaines caractéristiques (économiques, sociales, comportementales, psychologiques, etc.) font sens pour les soignants. Ils se réapproprient d'autant plus aisément ces catégories ethnicisées que les traits stéréotypés qui leur sont associés sont considérés comme autant de facteurs de "risque" pour une non observance aux traitements et pour l'adoption de comportements dangereux lors de relations sexuelles. En ce sens, ils se réapproprient des catégories épidémiologiques et socialement admises qu'ils estiment opératoires dans la prise en charge du VIH-sida.

Le recours à des catégories englobantes n'est pas sans conséquences sur la prise en charge des malades. Dans cette partie, nous entendons saisir ce qu'induit l'évidence de ces catégories dans le suivi, en actes, des patients.

Pour ce faire, nous revenons, dans le Chapitre 6, sur la notion de "risque" puisque c'est là que se joue l'introduction de suivis particuliers adressés aux patients en fonction de l'idée que se font les soignants des dangers qu'ils représentent pour eux-mêmes et pour autrui. Il s'agit ici de comprendre comment cette notion de "risque" entre dans la relation de soins et comment les "groupes à risque" de la prévention sociale "classique" (campagnes nationales ou locales de lutte contre le VIH-sida) deviennent des "groupes cibles" dans une prise en charge hospitalière qui intègre des préoccupations de santé publique. Car le VIH-sida est posé comme un problème de santé publique majeur. « Le sida, parce qu'il touche aux conduites les plus intimes, mais aussi parce qu'il menace la survie de groupes ou de nations, relève, non seulement logiquement mais aussi historiquement, de l'intervention du biopouvoir, au point d'en apparaître comme une expression paradigmatique : que l'on songe, par exemple, aux épreuves de qualification et de quantification des pratiques sexuelles, selon les origines

nationales, et des procédures thérapeutiques qui sont autant de facettes d'un gouvernement de la vie sur les individus et sur les populations » (FASSIN, Didier. 2002. P.6).

Nous montrons ensuite, dans le chapitre 7, que ce suivi mis en œuvre par les soignants entend répondre à la volonté politique, sociale mais également professionnelle de favoriser une plus grande autonomie des malades par le biais d'une éducation thérapeutique. Pour autant, notre analyse du suivi, en situation, des malades met en exergue la multiplicité des modalités de la prise en charge des patients, plus ou moins proches ou éloignées de ce schéma idéal. Concernant plus particulièrement les groupes ethnicisés, nous constatons que si des données de nature structurelle ou économique (liées au fonctionnement de chaque hôpital, des crédits qui leur sont alloués, etc.) posent des limites à ce qu'il est possible de mettre en place dans le suivi des malades, les représentations – distinctes dans les deux espaces de cette étude (la Réunion et Paris) – que se font les soignants de ces groupes ethnicisés ont un impact sur les modalités de leur prise en charge. Cherchant à s'adapter, nous explicitons comment les soignants recourent aux "groupes cibles" de la prise en charge hospitalière du VIH-sida, mettant en œuvre un traitement différentiel discriminant.

Chapitre 6 : Des “groupes à risque” aux “groupes cibles” : la place des catégories du VIH-sida à l’hôpital.

Introduction

Depuis les débuts de l'épidémie, le VIH-sida a fait l'objet de multiples campagnes de prévention dans l'objectif de limiter la diffusion du virus. Ces actions sont portées par des associations mais également par l'État dans la mesure où cette pathologie constitue un “problème de santé publique”. Dans ce contexte épidémique, les préoccupations de santé publique ne sauraient être ignorées par les praticiens et retentissent sur la prise en charge des malades.

Au cours de ce chapitre, nous montrons, d'une part, que la santé publique – dont nous présentons les transformations au cours de l'Histoire – et la prise en charge des malades s'articulent au travers de la mise en œuvre par les soignants d'un suivi des malades où les approches préventives et curatives s'entremêlent. D'autre part, les malades, par le “risque” qu'ils incarnent en tant que porteurs du VIH-sida, font entrer ces préoccupations de santé publique dans l'hôpital.

Il s'agit alors de saisir comment ce “risque” est pensé dans les services étudiés. Autrement dit, il nous faut définir quels sont ces “risques”, à qui ils sont associés et comment ils sont appréhendés puisque c'est autour de cette notion de “risque” que se joue la mise en œuvre de traitements différentiels en santé qui fera l'objet de notre dernier chapitre.

I. La clinique hospitalière du VIH-sida : une question de santé publique.

Dans ce point, nous explicitons ce qui est entendu par “santé publique” et analysons sa mise en œuvre, depuis l’hygiénisme du XIX^{ème} à aujourd’hui (point I.1). Ensuite – car c’est bien le suivi des malades qui nous intéresse –, nous montrons dans quelle mesure les préoccupations de santé publique entrent dans l’hôpital au travers de la notion de “prévention” (point I.2). Enfin, nous revenons sur la notion de “risque” – associée à la construction du VIH-sida comme “problème de santé publique” – non plus comme un moyen de dire la déviance de certains (Cf. Partie2 ; Chapitre 4) mais comme un moyen de dire la menace qu’ils représentent (point I.3).

Toutes les maladies ne sont pas considérées au même titre comme des “problèmes de santé publique”. Le VIH, lui, cumule un certain nombre de caractéristiques qui le font apparaître comme tel. En effet, il est une maladie infectieuse transmissible reconnue comme étant à un stade pandémique. À ce titre, il fait partie des trente maladies à déclaration obligatoire²¹⁸. Ensuite, il figure parmi la liste des trente affections de longue durée qui ouvrent l’accès à une prise en charge à 100% par la sécurité sociale²¹⁹. Les coûts élevés des traitements qui ont généré leur prise en charge intégrale par la sécurité sociale préoccupent les pouvoirs publics, d’autant qu’il s’agit d’une pathologie qui à l’heure actuelle ne se guérit pas, ce qui ravive les inquiétudes. L’époque où l’on croyait les maladies infectieuses curables est révolue. Le VIH, mais avec lui également les tuberculoses résistantes, le rappellent. Il est à présent classé comme une pathologie chronique. De plus, il est le plus souvent contracté par des individus jeunes.

En tant que “problème de santé publique”, le VIH-sida n’est pas seulement une pathologie qui affecte un individu et que le médecin s’efforce de traiter. Il est aussi construit comme une menace pour l’ensemble de la population française et, au-delà des limites de la nation, pour la population mondiale. S’ensuit l’importance du cadre “santé publique” dans lequel s’inscrit la gestion de la maladie à laquelle participent les soignants qui exercent dans les services hospitaliers qui prennent en charge cette pathologie.

²¹⁸ Cf. Annexe n°28.

²¹⁹ Cf. Annexe n°10.

Notre propos vise à comprendre ce qu'induit la construction du VIH-sida comme "problème de santé publique" dans le suivi des malades. Dans la mesure où les médecins font leur ces préoccupations de santé publique, la prise en charge du VIH-sida conjugue les aspects préventifs et curatifs. Ces deux volets des soins dessinent des modalités de prises en charge des patients particulières dont nous montrerons – au chapitre suivant – qu'elles circonscrivent les espaces de possibles traitements différentiels.

I.1. De l'hygiénisme à la santé publique actuelle : diriger et/ou faire adhérer ?

La naissance de la santé publique consiste en une transformation de la gestion collective de la santé²²⁰ « progressivement constituée en domaine autonome à la croisée du politique et du médical. (...). Deux phénomènes sont ainsi étroitement liés dans ce processus : l'investissement du politique dans la gestion collective de la maladie détermine la construction d'un espace autonome où se mettent en place les normes et les institutions qui régissent le rapport du corps physique et du corps social » (FASSIN, Didier. 1996. P.204-205).

– Épidémiologie et émergence de l'hygiénisme.

La santé publique se développe en France dans le courant du XIX^{ème} siècle dans le cadre de l'émergence d'une « science des épidémies » (BERLIVET, Luc. 2001.) qui repose sur une discipline scientifique naissante, l'épidémiologie. Les médecins hygiénistes vont alors recourir aux statistiques des épidémiologistes et constituer l'hygiène en tant que discipline. Dans le même temps, l'État porte un intérêt manifeste à la salubrité des villes comme en témoigne, dès 1802, la création d'un Conseil de Salubrité de la Seine par le préfet de police (FASSIN, Didier. 1996. P.243).

Les médecins hygiénistes du XIX^{ème} siècle, par l'utilisation des statistiques sanitaires, cherchent à comprendre les dynamiques des épidémies dans l'objectif de les prévenir au mieux, en particulier en prêtant un intérêt manifeste aux conditions de vie des populations.

²²⁰ « On peut appeler gestion collective de la maladie les représentations et les pratiques mises en œuvre par la société ou le groupe pour guérir ou prévenir des désordres du corps dont les manifestations, l'origine et le traitement sont tenus pour collectifs – effectivement ou potentiellement. C'est donc bien le collectif, et non le social, que l'on oppose ici à l'individuel » (FASSIN, Didier. 1996. P.200).

Mais leur succès demeure relatif en France. « Ils se heurtent à d'importantes difficultés qui tiennent autant à l'hostilité des médecins face à ce qu'ils perçoivent comme des totalisations abstraites²²¹, qu'aux insuffisances de la statistique publique » (BERLIVET, Luc. 2001. P.81).

– *L'“ère microbienne” et l'effacement de l'hygiénisme.*

Dès la fin du XIX^{ème} siècle, les médecins cliniciens reprennent les affaires de santé en main, évinçant les hygiénistes. On entre dans l'“ère microbienne”. En France, cette époque renvoie à la figure de Louis Pasteur. À quoi servent les explications en termes de milieux de vie, d'hygiène, de climats, etc. pour expliquer les épidémies puisque ce sont des bactéries qui sont responsables de leur expansion ? « Les travaux des pasteurien et de leurs homologues étrangers affectent la position de la médecine préventive dans la hiérarchie médicale » (BERLIVET, Luc. 2001. P.87). Car l'efficacité des traitements et vaccins développés depuis la naissance de la microbiologie est réelle, ce qui fait dire à Michel Setbon que « la disparition progressive des épidémies conjuguée aux traitements curatifs performants avait fini par banaliser ces maladies et par rendre incongru l'intérêt d'une recherche organisée sur les causes de leur apparition et sur les modalités de leur diffusion » (1993. P.45). Au début de l'épidémie de VIH-sida, la santé publique en France ne constitue pas une préoccupation première, reléguée en arrière plan depuis cet échec des hygiénistes face aux microbiologistes. La gestion de la santé tend à redevenir individuelle, dans la relation directe de soins. Pour Didier Fassin, ce déclin de l'hygiène publique tient davantage à des « logiques professionnelles qui, entraînant les médecins les plus brillants vers l'hôpital, nouveau haut lieu de la scientificité, les détournent d'une médecine sociale devenue moins innovante et prestigieuse » (1996. P.255) qu'au succès des bactériologistes.

En France, avant le VIH-sida, les maladies infectieuses²²² avaient perdu de leur intérêt pour les professionnels de santé. Avec la vaccination et l'existence de traitements jugés efficaces, ces pathologies semblaient ne plus représenter de menaces réelles. Elles n'étaient plus des préoccupations majeures de la santé publique. Dans un dossier consacré aux maladies

²²¹ Les chiffres se faisant moins parlant que l'exposition de “cas cliniques”.

²²² Une maladie infectieuse est une maladie dont la cause est un agent d'infection (virus, bactérie ou parasite) dont la conséquence peut être aiguë ou chronique. On compte parmi les maladies infectieuses : le VIH, la peste, la tuberculose, le choléra, le paludisme, la rougeole, la fièvre typhoïde, la grippe, la coqueluche, etc. ; ainsi qu'une partie des cancers d'origine infectieuse : les virus de l'hépatite B et C qui peuvent générer un cancer du foie, le papillomavirus qui peut provoquer un cancer de l'utérus, etc.

infectieuses, l'Institut Pasteur revient sur ces temps d'optimisme où l'on pensait pouvoir contrôler et finalement éradiquer les maladies infectieuses : « De tous temps, de grandes épidémies ont ravagé le monde, comme la peste au Moyen Age ou la grippe espagnole au début du XX^{ème} siècle. La médecine a espéré un jour venir à bout de ces fléaux redoutés par l'humanité. Les antibiotiques étaient très efficaces contre les maladies bactériennes, la vaccination avait permis d'éradiquer la variole... Mais l'usage massif des antibiotiques a rendu de plus en plus de bactéries résistantes à ces médicaments. La difficulté à élaborer des vaccins contre certains agents infectieux, – le parasite du paludisme, par exemple –, est devenue évidente. De nouvelles maladies sont apparues, comme le sida au XX^{ème} siècle, devenu une pandémie majeure avec 40 millions de personnes aujourd'hui infectées dans le monde, ou le SRAS et la grippe aviaire récemment » (Institut Pasteur. 2005.). La lutte contre les maladies infectieuses est donc de nouveau considérée comme une priorité dans la mesure où : « Grippe, hépatites, sida, tuberculose, paludisme... Les maladies infectieuses sont une des premières causes de mortalité en France et dans le monde » (Institut Pasteur. 2005.). C'est ainsi qu'avec l'épidémie de VIH-sida se sont dessinées des carrières de médecins, et notamment de femmes, dans ce secteur peu convoité de la médecine (cf. Chapitre 1, Partie 1).

– *Renaissance de l'épidémiologie et de la santé publique.*

Pourtant, le succès de la microbiologie et l'intérêt moindre porté aux maladies infectieuses ne signifient pas que la santé publique ait été totalement évincée des préoccupations des gouvernants jusqu'à l'épidémie de VIH-sida comme le suggère Michel Setbon. La santé de la population continue de les intéresser, en tant que condition *sine qua non* de la pérennité du libéralisme selon Michel Foucault puisque « si d'un côté le libéralisme est un art de gouverner qui manipule fondamentalement les intérêts, il ne peut pas – et c'est là le revers de la médaille –, il ne peut pas manipuler les intérêts sans être en même temps gestionnaire des dangers et des mécanismes de sécurité/liberté, du jeu sécurité/liberté qui doit assurer que les individus ou la collectivité seront le moins possible exposés aux dangers » (2004. P.67). Si l'on s'intéresse non plus à l'hygiénisme (dans sa version "ancienne") ou à la santé publique (dans son acceptation contemporaine) mais à l'épidémiologie comme discipline intrinsèquement liée à des préoccupations de santé publique (au sens général du terme), on constate que sa mise entre parenthèses s'arrête avant les débuts de l'épidémie de VIH-sida. À partir des années 1950 serait née une « épidémiologie moderne » (BERLIVET, Luc. 2001. P.88-94). Cette renaissance de l'épidémiologie et, dans le même temps, des

questions de santé publique se serait opérée *via* « un déplacement de l'attention des maladies infectieuses vers ce que les contemporains qualifient de “maladies chroniques dégénératives”, c'est-à-dire en premier lieu les cancers et les maladies cardio-vasculaires » (P.88). Au moment où débute l'épidémie de VIH-sida, si les maladies infectieuses ne sont plus au cœur des questions de santé publique, la santé de la population continue de représenter une préoccupation publique et donc politique. Dès les années 1940-1950 débutent les premières recherches qui visent à établir les causes du cancer du poumon, qui sera sans conteste posé comme “problème de santé publique” (P.89).

– *Assurer le « bien-être » de la population.*

Si la santé de la population constitue une préoccupation politique en ce que la maladie freine la production, Michel Foucault considère que « l'apparition d'une politique de santé doit être rapportée aussi à un processus beaucoup plus général : celui qui a fait du « bien-être » de la société un des objectifs essentiels du pouvoir politique » (FOUCAULT, Michel. 1990. P.9). L'ensemble des mesures prises pour assurer ce « bien-être », c'est ce que l'auteur appelle la « police », c'est-à-dire la gestion du corps social : « Ainsi entendue la police étend son domaine bien plus loin que la surveillance et le maintien de l'ordre. Elle a à veiller (selon une liste qui, malgré quelques variations selon les auteurs et le pays, reste assez constante) à l'abondance de la population, toujours définie comme source première de richesse et de puissance ; aux nécessités élémentaires de la vie et à sa préservation (quantité, prix et qualité de la nourriture ; salubrité des villes et des maisons ; prévention ou arrêt des épidémies) ; à l'activité des individus (surveiller les pauvres oisifs et les mendiants ; contribuer à la juste répartition des secours ; s'assurer que les règlements des métiers soient appliqués) ; à la circulation des choses et des gens (qu'il s'agisse des droits à percevoir sur les produits qui circulent, de la surveillance à exercer sur les hommes qui se déplacent, du bon état et du bon ordre des différentes voies de communication). La police, on le voit, c'est toute une gestion du « corps » social » (FOUCAULT, Michel. 1990. P.10). La santé de la population participe du « bien-être » d'une société, « bien-être » dont l'auteur affirme par suite qu'il est un « bien public ». La santé publique n'est pas à comprendre dans un sens restrictif. Elle ne concerne pas simplement les corps, mais bien l'ensemble du corps social.

Le VIH-sida, parce qu'il est susceptible de menacer le « bien-être » de la population, constitue un “problème” de santé publique, il est une préoccupation politique. De fait, c'est bien l'État qui a fait du sida une maladie à déclaration obligatoire en 1986 et a rendu

obligatoire la notification du VIH en 2003 (Cf. Partie 2 ; Chapitre 4) dans la mesure où « L'inscription d'une maladie sur la liste des maladies à déclaration obligatoire fait l'objet d'une décision du ministre de la Santé rendue publique par décret, après avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (CSHPF). Elle traduit la volonté de l'État de disposer de données sur une maladie afin de préserver la santé de la population »²²³ (InVS. 2006.). En tant que “problème de santé publique”, le VIH-sida fait l'objet de certaines mesures qui ne se réduisent pas à une discipline des corps. En ce sens, nous suivons la mise en garde énoncée par Didier Fassin et Dominique Memmi quant « au risque d'une double réduction de la question du biopouvoir à la seule dimension médicale, et plus largement anatomo-biologique, et à visée exclusivement normalisatrice, au demeurant bien réelle » (FASSIN, Didier et MEMMI, Dominique. 2004. P.21).

– *Diriger et/ou faire adhérer ?*

Les mesures prises pour limiter l'expansion du virus et assurer le « bien-être » de la population ne passe pas uniquement par une discipline des individus qui se ferait de manière contrainte par l'imposition de normes de conduites. C'est ce que défend Raymond Massé, lorsqu'il cherche à montrer qu'il existe des retombées positives de la santé publique – on peut penser par exemple au dépistage du VIH devenu obligatoire pour les donneurs de sang après la polémique du “sang contaminé” –, s'insurgeant face à « un discours déconstructiviste en sciences sociales qui fait de la santé publique un régime de pouvoir voué à la régulation et à la surveillance des citoyens ou encore un pouvoir occulte qui soumet les individus postmodernes à une tyrannie du devoir-être et devoir-faire » (MASSE, Raymond. Mars 2007. P.8). C'est là effectivement l'un des risques souligné par Didier Fassin et Dominique Memmi à ne retenir de Michel Foucault et du biopouvoir que l'idée d'un contrôle absolu, d'une surveillance permanente et de contraintes pesantes pour que la population se conforme aux règles émises par un pouvoir politique omnipotent. Ce qui nous intéresse tout particulièrement dans le cadre de cette étude, c'est que la santé publique influe sur les représentations des soignants qui en sont des acteurs. Leur rôle d'acteur de la santé publique est d'ailleurs mentionné, depuis 1970 dans le Code de la santé publique. Un des points de l'article 2 de la loi n° 70-1318 adoptée par l'Assemblée nationale et le Sénat le 31 décembre 1970, stipule que le service public hospitalier « concourt aux actions de médecine préventive dont la coordination peut lui être

²²³ Cf. la liste des maladies à déclaration obligatoire en Annexe n°28.

confiée ». Dans la version en vigueur du 6 octobre 2008, ce point de l'article (intégré dans l'article L6111-1 du Code de la santé publique) est reformulé comme suit, intégrant les établissements de santé privés : « les établissements de santé, publics et privés, participent à des actions de santé publique et notamment à toutes actions médico-sociales coordonnées et à des actions d'éducation pour la santé et de prévention ». Le rôle préventif se voit donc renforcé par des actions d'éducation pour la santé et par des actions médico-sociales, le tout définissant la participation des établissements de santé en matière de santé publique. Les soignants – depuis 1970 et davantage encore aujourd'hui – sont encouragés à se faire des acteurs de la santé publique dans l'exercice de leur profession. La santé publique joue effectivement – nous le verrons dans la suite de ce chapitre et dans le suivant qui clôt cette recherche – un rôle dans la prise en charge des malades dans les services hospitaliers étudiés ainsi que dans la définition des espaces et des modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels.

Depuis les hygiénistes, la question à la fois du contrôle et de la persuasion se pose et a pris différentes configurations. « Les modalités pratiques de ces interventions publiques ont (...) énormément varié, allant de l'établissement d'une contrainte très directe et étroite sur les corps jusqu'aux dispositifs visant à convaincre certaines populations d'amender leurs modes de vie dans un sens favorable à leur santé, en passant par de nombreuses situations intermédiaires combinant ces deux dimensions » (BERLIVET, Luc. 2004. P.37). Le VIH-sida est un exemple éclairant pour appréhender la transformation en même temps que la continuité de ces orientations dans les discours en matière de santé publique. Il fallait alors assainir et contrôler du mieux possible les sources de contamination. L'exemple le plus parlant sans doute est celui des tuberculeux contraints de demeurer dans les sanatoriums. Pour autant, les hygiénistes ne prônaient pas uniquement une forme de contrôle par des mesures coercitives. L'idée d'amener la population, par une prise en charge individualisée, vers l'adoption de bonnes mœurs était déjà présente au XIX^{ème} siècle, ce dont témoignent les propos du Professeur Royer-Collard dans une publication du Bulletin de l'Académie Royale de Médecine : « l'hygiène n'est pas une branche, une partie de la médecine ; c'est la médecine toute entière considérée dans une de ses applications, dans son application au maintien de la santé. (...) le médecin hygiéniste se sert de toutes les connaissances de la médecine pour traiter une personne en santé, c'est-à-dire pour prescrire à cette personne un mode de vie propre à la maintenir en santé. (...) l'hygiéniste a à spécifier l'individualité de la personne

qu'il veut diriger, à déterminer le caractère de sa santé et en déduire la mesure dans laquelle il lui conseillera d'user des choses de la vie »²²⁴ (BALCEROWIAK, Stéphane. 2003. P.60).

On pourrait aujourd'hui utiliser ces mêmes termes, à première vue contradictoires, de "diriger" et "conseiller" quand l'objectif est bien d'amener la population à adopter, à faire sienne, des comportements présentés comme "bons" au travers de campagnes publiques de prévention. Le contrôle des populations ne passe pas simplement par l'imposition de normes. Il est plus efficace lorsque les individus adhèrent eux-mêmes aux recommandations formulées par les pouvoirs publics. Il s'agit de "faire adhérer" en expliquant ce que l'on encourt en n'utilisant pas de préservatif, en fumant, en consommant de l'alcool, en mangeant trop gras ou trop salé ou trop sucré, etc.

Les politiques de prévention se fondent sur cette recherche d'un consentement, d'une adhésion des publics visés. Toutefois, si ce n'est pas par l'enfermement (des individus séropositifs au VIH ou encore des groupes pensés comme "à risque") que les pouvoirs publics tentent de "contrôler" l'épidémie de VIH, on retrouve, dans la recherche même d'une adhésion des individus et des populations pour l'adoption des comportements requis afin de limiter les risques de contraction/diffusion du virus, des formes de contraintes. « Cette forme, qui en appelle à l'adhésion éclairée des membres d'une population dans un contexte de socialisation des risques et des responsabilités individuelles, n'est pas le tout de la prévention » car la prévention passe aussi par la contrainte et la moralisation (DOZON, Jean-Pierre. 2001. P.23-24)²²⁵.

Dans la mesure où les questions de prévention pénètrent la prise en charge hospitalière des malades séropositifs au VIH (point suivant, I.2), il nous faudra mettre à l'épreuve ces "changements" de paradigmes – de l'imposition à l'adhésion éclairée – qui font de l'éducation thérapeutique le moyen par excellence pour aller vers l'adoption de

²²⁴ C'est nous qui soulignons.

²²⁵ Sur la question de la « socialisation des risques et des responsabilités individuelles », cf. le point I.2.3. « Quand la santé publique devient une affaire individuelle ». Cf. également le chapitre 7 qui donne à voir, dans la relation de soin, cette part de contrainte et de moralisation dans la prévention adressée aux porteurs du VIH-sida.

comportements conformes aux attentes des soignants, reléguant l'idée d'une surveillance dans les temps anciens, à moins qu'elle ne devienne pour quelques "cas" l'unique solution²²⁶.

Comment s'articulent aujourd'hui surveillance/contrôle et recherche d'adhésion ? Étions-nous hier dans le contrôle contraint des populations, l'imposition de manières d'être et d'agir et aujourd'hui dans la recherche d'une adhésion de tous aux normes sociales ? Nous verrons que la mise en œuvre de ce nouveau précepte de la santé publique, à savoir la recherche d'une adhésion des malades, diffère – depuis les formes les plus coercitives à une autonomisation des malades – selon certaines des catégories de patients qui font sens dans les services étudiés, les "Cafres", les "Africains" et les "Homosexuels" et qu'elle se traduit le plus souvent par une forme de manipulation liée au savoir-pouvoir reconnu au médecin (Cf. Chapitre 7).

I.2. La prévention dans la clinique hospitalière du VIH-sida.

Depuis le XIX^{ème} siècle, la santé publique repose sur une logique préventive. Les recommandations des médecins hygiénistes pour une amélioration des conditions de vie notamment en termes de salubrité des habitats comme les campagnes mises en œuvre aujourd'hui par les pouvoirs publics pour informer des répercussions sur la santé de certaines pratiques (consommation d'alcool, de cigarettes et autres drogues notamment) reposent sur une volonté préventive, pensée comme opposée à une logique curative.

En revanche, l'approche préventive dans la clinique hospitalière du VIH-sida, dans le cadre d'une prise en charge individualisée des malades, s'articule à l'approche curative.

I.2.1. De l'articulation entre des logiques préventives et curatives : la santé publique dans la prise en charge du VIH-sida.

– *Des définitions de la prévention.*

L'Organisation Mondiale de la Santé distingue trois niveaux de la prévention : primaire, secondaire et tertiaire qu'elle définit comme suit :

²²⁶ Cf. au Chapitre 7 de la Partie 3 le point I qui traite des « facettes multiples de l'éducation thérapeutique ».

- *La prévention primaire* : Ensemble des actes destinés à diminuer l'incidence²²⁷ d'une maladie, donc à réduire l'apparition des nouveaux cas. En agissant en amont cette prévention empêche l'apparition des maladies, elle utilise l'éducation et l'information auprès de la population.
- *La prévention secondaire* : Ensemble d'actes destinés à diminuer la prévalence²²⁸ d'une maladie, donc à réduire sa durée d'évolution. Intervient dans le dépistage de toutes les maladies et comprend le début des traitements de la maladie.
- *La prévention tertiaire* : Ensemble des actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récives dans la population, donc à réduire les invalidités fonctionnelles dues à la maladie. Agit en aval de la maladie afin de limiter ou de diminuer les conséquences de la maladie et d'éviter les rechutes. Dans ce stade de prévention les professionnels s'occupent de la rééducation de la personne et de sa réinsertion professionnelle et sociale.

Ces niveaux de la prévention tels que définis par l'OMS sont sujets à des interprétations diverses selon la pathologie considérée. Nous en proposons une lecture qui nous est apparue opératoire pour rendre compte de cette activité préventive dans le suivi des malades séropositifs au VIH-sida en milieu hospitalier. En particulier, nous nous penchons sur les préventions secondaire et tertiaire. La prévention primaire, caractérisée dans le cadre de l'épidémie de VIH-sida par les campagnes nationales de lutte contre le sida à destination de la population générale et de certains "groupes cibles", autrement dit les "groupes à risque", n'est présente que dans l'activité des Centres de Dépistage Anonyme et Gratuit intégrés aux services étudiés à la Réunion et concerne des personnes non encore diagnostiquées séropositives au VIH-sida.

La lecture que nous proposons de la prévention secondaire est, elle, plus éloignée de la définition de l'OMS. Il ne s'agit de fait plus de « réduire la durée d'évolution » de la maladie puisque le VIH-sida demeure à ce jour incurable. La prévention secondaire, dans le cadre de l'épidémie de VIH-sida, vise à limiter l'expansion du virus en agissant auprès de personnes déjà infectées. L'action préventive ne se situe plus en amont et prend sens, dans les services étudiés, dans l'incitation faite aux patients à amener leur(s) partenaire(s) sexuel(les) à effectuer un dépistage et à utiliser des préservatifs et/ou des seringues stériles en vue de le(s) protéger. Elle s'observe également dans la volonté de favoriser une bonne observance aux

²²⁷ L'incidence se rapporte au nombre de cas de maladies apparus pendant un temps donné au sein d'une population.

²²⁸ La prévalence renvoie au nombre de cas de maladies enregistré dans une population déterminée, englobant aussi bien les nouveaux cas que les anciens.

traitements des patients dans la mesure où les malades ayant une faible quantité de virus dans le sang sont moins contaminants.

La conception de la prévention tertiaire de l’OMS fait écho, dans le contexte de la prise en charge du VIH-sida, à des pratiques de soignants qui visent à limiter certaines complications liées à la maladie. Il s’agit principalement de favoriser la bonne observance aux traitements des patients pour éviter l’évolution vers un sida, de limiter les co-infections (*via* la contraction d’autres maladies sexuellement transmissibles par exemple et la surinfection par le VIH) et le développement d’autres pathologies qui complexifient la prise en charge (diabète, hypertension, etc.).

– *Les soignants : des acteurs de la prévention.*

Quelles que soient leurs fonctions, les soignants participent de cette activité préventive mais dans un registre différent de celui des campagnes de lutte contre le VIH-sida puisque l’acte préventif se situe alors dans le cadre d’une prise en charge individualisée et curative qui intéresse tant le malade que l’ensemble de la population. L’incitation à l’observance, depuis des mesures coercitives à la recherche d’une adhésion des patients, en est exemplaire puisqu’il s’agit à la fois de soigner le malade, de limiter des risques de complications pour lui-même et de diffusion du virus à autrui.

Dans le cadre de pathologies chroniques, les acteurs de soins des établissements hospitaliers sont amenés, au moins pour éviter certaines complications, à exercer un rôle préventif, que ce soient par des recommandations alimentaires pour des personnes diabétiques par exemple, des mises en garde relatives à la consommation d’alcool pour des individus infectés par une hépatite C ou B, ou encore des restrictions alimentaires pour limiter certains effets secondaires des traitements sur le long terme, etc. Il semble donc que « la mission de prévention et d’éducation à la santé dont ont été investis les établissements de santé depuis 1970 ne peut être qu’une prévention tertiaire qui viserait à « éviter les complications et l’aggravation des maladies chroniques » (CZERNICHOW, Pierre. Mars 2007. P.29). De fait, les services hospitaliers étudiés, à moins que ne soit intégré en leur sein – comme c’est le cas dans les services qui prennent en charge le VIH-sida à la Réunion – un Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit, ne sont pas amenés à faire de la prévention au sens ordinairement entendu – autrement dit de la prévention primaire –, c’est-à-dire à donner des informations à la

population générale quant aux mesures de précautions à prendre pour éviter d'être infecté par le VIH.

Cependant, parce qu'il est transmissible, le VIH-sida va être l'occasion d'un discours préventif (lors de consultations médicales hospitalières, de soins infirmiers, etc.) qui, s'il ne s'adresse pas à la population générale, ne consiste pas uniquement en une prévention dite tertiaire, adressée au seul malade, puisqu'il s'agit bien de limiter l'expansion de l'épidémie. La recommandation faite aux individus porteurs du VIH-sida d'utiliser des préservatifs lors de leurs rapports sexuels, que leur partenaire soit séropositif ou non, doit être comprise à plusieurs niveaux : d'une part, l'objectif est d'éviter des complications pour le malade (prévention tertiaire), qui, par exemple, pourrait se surinfecter en ayant des rapports sexuels non protégés avec une personne séropositive ou encore être infecté par une autre maladie sexuellement transmissible (ce qui complexifie la prise en charge) et, d'autre part, il est de limiter l'expansion de l'épidémie (prévention secondaire) puisqu'en se protégeant le patient séropositif au VIH protège également son(ses) partenaire(s).

Les différents niveaux de la prévention sont donc présents dans le suivi hospitalier des malades séropositifs au VIH. Cet entremêlement entre la prévention secondaire et tertiaire s'observe également dans la question de l'observance au traitement. En effet, lorsqu'ils cherchent à convaincre un patient suspecté de non observance de prendre au mieux son traitement, qu'ils soulignent le danger, pour le malade lui-même, d'une mutation du virus et des risques de développer un SIDA, les soignants ne cherchent pas uniquement à éviter au malade des complications. Par cette tentative d'amener le malade à prendre scrupuleusement ses médicaments, les soignants font également de la prévention secondaire, dans la mesure où une personne séropositive qui prend son traitement en suivant les prescriptions médicales voit – sauf problème particulier – son taux de virus diminuer jusqu'à un stade où il devient indétectable par les appareils de mesure actuels. Dès lors, avec une quantité très faible de virus, le risque de transmission à un tiers diminue. Ne voir dans l'injonction ou l'invitation à une bonne observance qu'une forme de prévention tertiaire qui ne viserait que la bonne santé du malade – ce qui en soi constitue bien une forme de prévention – n'est pas satisfaisant, au moins dans le cadre du VIH-sida. Bien plutôt, dans la question de l'observance s'entremêlent des logiques curatives *et* préventives tant à destination du patient que de la collectivité.

Dans le contexte de l'épidémie de VIH-sida, il est une partie visible de l'intervention des pouvoirs publics qui consiste en une prévention primaire : les campagnes de prévention.

Moins évidente à percevoir puisque confinée à l'intérieur de l'espace hospitalier dans des relations de face à face, la gestion d'une pathologie reconnue comme un problème de santé publique passe aussi par la prise en charge de ceux et celles qui sont suivis dans des services hospitaliers pour un VIH-sida. Autrement dit, les soignants sont en quelque sorte pris dans ces logiques de santé publique puisqu'ils font eux-mêmes, à un degré plus ou moins important, de la prévention secondaire et tertiaire auprès des patients qu'ils suivent pour un VIH-sida.

Quel que soit le positionnement du praticien, il agira, dans la prise en charge des patients, à la fois pour soigner le malade et lui éviter certaines complications et pour limiter les risques d'expansion du virus. Certains soignants, plus intéressés par la maladie que par les malades, incarnant davantage la figure d'un technicien/biologiste par opposition à une figure de praticiens du social, pourraient échapper à cette logique. Il s'agit d'une tendance qui consiste à se focaliser sur la maladie et non sur le malade. Dans ce cas, le praticien communique très peu avec le patient, il n'a pas le souci de lui expliquer les raisons pour lesquelles il lui faut utiliser un préservatif et prendre ses traitements. C'est sans doute cette représentation, mais aussi ce sentiment partagé par l'ensemble des soignants qu'ils ne disposent pas de suffisamment de temps avec chaque patient, qui conduisent à l'idée d'une frontière qui séparerait des pratiques curatives et préventives et qui amène Dominique Baudon de l'Institut de Médecine Tropicale du Service de santé des armées à insister sur le rôle que doit jouer la médecine individuelle en matière de santé publique par des actions préventives auprès des malades : « Il n'est donc pas question de vouloir diminuer le rôle de la médecine individuelle, mais bien au contraire de la valoriser en développant la partie prévention (...). La santé publique, c'est donc fondamentalement un objectif : mettre en œuvre des actions permettant d'apporter la santé pour tous (...). La mise en œuvre de ces actions demande la participation de la médecine individuelle et de la médecine des collectivités, avec dans les deux cas association d'actions curatives et préventives. L'individu, la population sont à la fois acteurs et bénéficiaires pour atteindre l'objectif de santé » (BAUDON, Dominique. Décembre 2001. P.13).

Parce que le VIH-sida a été construit comme "problème de santé publique" et que, de l'hygiénisme d'hier à la santé publique d'aujourd'hui, l'État s'est constitué en tant que garant du « bien-être » de la population, les solutions possibles, envisageables, dans la lutte contre le VIH-sida sont circonscrites par les préceptes de la santé publique. Pour autant, elles sont

mises en œuvre par des acteurs qui ne se confondent pas nécessairement avec une volonté politique d'État.

La santé publique est à saisir dans l'articulation entre les niveaux micro, meso et macro sociaux, autrement dit à tous les niveaux de la vie sociale. Davantage, pour Didier Fassin, « Au-delà du jeu des agents et des questions de pouvoir, la santé publique existe également comme culture, c'est-à-dire comme un **ensemble** de normes, de valeurs et de savoirs qui concernent la gestion du corps et sont plus ou moins partagés par tous » (1996. P.270). Si les logiques à l'œuvre dans chacun des niveaux micro, meso et macro social peuvent diverger – depuis la logique de l'infirmière ou du médecin qui peut ne voir dans la bonne observance du patient que la bonne santé du patient lui-même, à celle du ministère de la santé –, elles tendent toutes vers une finalité commune : le « bien-être » de la population qui passe notamment, dans le contexte du VIH-sida, par la limitation de l'expansion de l'épidémie.

La santé publique n'est pas qu'un ensemble de mesures législatives. Elle s'observe au travers de tout un panel d'interventions, depuis les spots publicitaires commandités par le ministère de la santé jusqu'aux recommandations du diététicien ou du médecin en passant par les actions de prévention mises en œuvre par des associations de malades.

Une étude approfondie de la prévention permettrait de mieux saisir comment s'articulent ces différents niveaux micro, meso et macro sociaux. Cette recherche est une première approche puisque nous avons rencontré les questions de santé publique depuis la prise en charge d'individus séropositifs au VIH, donc essentiellement dans des situations de face à face, alors qu'on se représente généralement la prévention en matière de VIH comme s'adressant à l'ensemble de la population ou encore à certains “groupes cibles” *via* les médias, l'école, des associations, etc. La prévention adressée aux malades eux-mêmes, mise en œuvre dans le suivi des patients, est de fait peu visible. Pourtant, elle constitue un des rouages de la volonté politique de lutter contre l'expansion du virus.

I.2.2. Quand la santé publique devient une affaire individuelle.

Avant de constituer un “problème de santé publique”, le VIH-sida, encore innommé, n'avait d'existence qu'au travers de l'étude de “cas” individuels. Les recoupements entre les différents “cas” observés et la découverte du virus en cause ont permis de saisir les modalités de sa diffusion. Ensuite, il aura fallu sortir des “cas individuels”, appréhender le VIH-sida en

tant que phénomène collectif et comme épidémie pour qu'il devienne un "problème de santé publique".

Dans un article qui se penche sur la construction du saturnisme infantile à Paris en tant que "problème de santé publique", Didier Fassin (Décembre 2003.) montre comment, en l'espace de deux années (il compare deux articles, l'un paru en 1987 et l'autre en 1989), on est passé d'une analyse individuelle en termes de "cas clinique" à une approche populationnelle par la constitution d'enquêtes épidémiologiques. S'ensuit la définition de facteurs de risque qui permet de faire du saturnisme une épidémie et donc un "problème de santé publique". Des mesures sont alors prises dans l'objectif d'éradiquer la maladie. Il s'agit de reloger ou de réhabiliter les logements.

On pourrait faire une analyse similaire dans le cadre du VIH-sida où tout commence par la description de "cas cliniques". Une fois la maladie constituée en tant que "problème de santé publique", des mesures préventives ont été prises en direction de la population générale et en particulier de groupes très tôt pensés comme "à risque". Il fallait inciter chacun à utiliser des préservatifs, des seringues stériles et encourager le dépistage qui demeurera non obligatoire. Mais si ces mesures contribuent à limiter l'expansion de l'épidémie, elles ne peuvent suffire à éradiquer la maladie. Il est difficile de contraindre des individus dans l'espace intime de leurs rapports sexuels ou de leur toxicomanie comme on peut intervenir par la destruction ou la réhabilitation d'un habitat. En revanche, il devient possible d'agir à un autre niveau.

Concernant le saturnisme, Didier Fassin constate que pour lutter contre cette épidémie, « la médecine est sortie de l'hôpital, elle a commencé à dépister l'intoxication en dehors de toute symptomatologie, elle a découvert les conditions de vie de ses jeunes patients, elle a compris que traiter le saturnisme c'était traiter l'habitat » (Décembre 2003. P.153). Avec la lutte préventive organisée contre le VIH-sida, même s'il n'a pas été décidé l'instauration d'un dépistage obligatoire – la maladie réside en l'homme lui-même et non dans la peinture de son domicile –, on peut dire également que la médecine est sortie de l'hôpital. Mais, inversement, ne peut-on pas dire que des préoccupations extérieures à la santé et qui renvoient alors davantage au « bien-être » (au sens de Michel Foucault) – en particulier les modes de vie des usagers des services hospitaliers – sont entrées dans l'hôpital ?

On observe ce même phénomène dans maints secteurs de la santé²²⁹ : il s'agit d'éduquer les patients, que cette éducation ait trait à leur pathologie – prise des médicaments, précautions quand il existe des risques de transmission – ou que la présence temporaire d'un individu (pour une grossesse, une opération, etc.) soit vue comme l'occasion donnée de l'amener vers les comportements requis en matière d'alimentation, de consommation d'alcool, etc. C'est ainsi que le VIH, alors qu'il est construit et pensé comme un "problème de santé publique", fait l'objet, dans la prise en charge hospitalière, d'actions préventives adressées à des individus et non plus à des groupes ou une population.

« L'éducation pour la santé, selon la terminologie officielle toujours en vigueur, domine les conceptions de la santé publique, qu'il s'agisse de prévenir les accidents de la route, les maladies cardio-vasculaires, les cancers ou le sida. La conception dominante est aujourd'hui bien celle-ci : pour améliorer la santé collective, c'est d'abord au niveau des individus qu'il faut agir en corrigeant leurs connaissances, leurs attitudes et leurs pratiques, pour reprendre les trois notions qui font les enquêtes comportementales dans le domaine sanitaire. Certes l'incrimination des comportements n'est pas nouvelle. (...). Ce qu'avaient introduit les hygiénistes et les réformateurs du XIX^e siècle, c'était pourtant l'idée qu'au-delà des pratiques individuelles, des facteurs d'ordre collectif déterminaient statistiquement l'état de santé des populations. Or, la santé publique moderne, dont Georges Vigarello (1993, 291) résume ainsi les mots d'ordre à propos du sida : « responsabilisation, individualisme, précision du calcul du risque, sophistication des techniques de dépistage », ramène le social au sujet, maître de son destin biologique pour autant qu'il accepte de suivre les normes de l'hygiène et les préceptes de la prévention ». (FASSIN, Didier. 1996. P.271-272).

La santé publique est devenue une affaire individuelle. À chacun d'adopter des comportements responsables pour soi et pour autrui. Dans une recherche portant sur les diabétiques à la Réunion, l'anthropologue Muriel Roddier met en avant les différences de conception que se font les patients et les médecins de ce qui fonde la maladie, les médecins donnant au mal un sens qui fait du malade le seul responsable de son propre état : « Tandis

²²⁹ Les recherches présentées durant l'année 2008 par des membres l'URMIS-SOLIIS (Paris 7) et les débats qui leur ont fait suite nous ont permis de confronter différentes expériences hospitalières en matière d'éducation pour la santé, depuis les conseils alimentaires faits aux patients en diabétologie (selon la thèse en cours de Rosane Braud sur « La question de l'observance chez les populations issues de l'immigration : le cas du diabète », sous direction d'Annie Benvéniste) aux consignes de soignants relatives à l'allaitement des nourrissons dans un service de gynécologie-obstétrique (SAUVEGRAIN, Priscille. Janvier 2009).

que les malades accusent l'alimentation "malsaine" ou les effets néfastes du progrès, par exemple, le discours médical fonctionne plutôt sur ce point sur le mode de l'excès, celui d'une alimentation surabondante, d'une inactivité exagérée, d'une consommation abusive d'alcool, de tabac ou de produits toxiques, d'une trop forte corpulence, etc., qui au bout du compte culpabilisent le patient » (2001. P.55). De la même manière, même dans ce qu'elle a *a priori* de plus collectif, la prévention en matière de VIH tend à faire porter le poids de la responsabilité de sa propre contamination sur chaque nouveau malade et, par conséquent, celle d'autrui. Dès lors, dans le cadre d'une prise en charge en face à face avec des malades, la prévention trouve aisément sa place.

Toutefois, dans la mesure où cette prévention est pensée comme partant d'un acte éducatif à destination d'un individu qui se doit d'être responsable – en même temps qu'il est déjà coupable de sa propre infection –, ceux et celles d'entre les patients qui sont perçus comme plutôt irresponsables du fait d'une incapacité supposée à prendre soin de soi et d'autrui font-ils l'objet de ces actions préventives éducatives ? Existe-t-il d'autres mesures mises en œuvre à leur attention pour limiter l'expansion de l'épidémie (prévention secondaire) et l'apparition de complications de leur propre infection (prévention tertiaire) ? Autrement dit, l'éducation thérapeutique ne renvoie-t-elle pas à de multiples modalités de la prise en charge à visée préventive (prévention secondaire et tertiaire) des patients, qui iraient d'une imposition à la recherche d'une adhésion éclairée des malades ?²³⁰

1.3. Le "risque" vient de l'Autre.

Le VIH préoccupe les pouvoirs publics qui, par des mesures préventives, entendent limiter son expansion. Que ces messages s'adressent à l'ensemble de la population, à certains groupes ou aux personnes déjà infectées par le virus, ils escomptent responsabiliser chaque individu. Autrement dit, cette prévention repose sur le postulat selon lequel la somme des comportements individuels irresponsables serait ce qui crée ou tout au moins maintient l'épidémie vivace. L'argumentaire repose sur la notion de "risque" qui permet de combiner responsabilisation individuelle dans la "prise de risque" et caractère épidémique de la maladie

²³⁰ Ce questionnement fera l'objet du Chapitre 7.

depuis la définition de “facteurs de risque”²³¹ – tout en permettant la désignation de coupables à l’origine de la pandémie, les “groupes à risque”.

I.3.1. Un “risque” et des “groupes à risque”.

La focalisation qui a prévalu, dans les débuts de l’épidémie, sur les “hommes homosexuels”, les “usagers de drogues intraveineuses” et les étrangers (en particulier “Haïtiens” et “Africains subsahariens”) a peu à peu laissé la place à un discours autour non plus de “groupes à risque” mais de “pratiques à risque”, signifiant le danger pour tout un chacun de contracter le virus. Pour autant, les “groupes à risque” n’ont pas disparu des représentations sociales et sont toujours d’usage dans les services qui prennent en charge le VIH-sida. Si ces catégories partent du réel, elles ne sont pas innocentes et doivent nous interroger comme nous l’avons déjà souligné (Cf. Partie 2 ; Chapitre 4). Ce qu’il nous faut alors saisir, c’est dans quelle mesure, dans la prise en charge du VIH-sida, l’usage de ces catégories a une efficacité et dans quelle mesure elle confine à l’enfermement de ceux et celles qui y sont associés, niant leur individualité.

La forte propension, de la part de la santé publique, à renvoyer aux individus la responsabilité de leur maladie n’efface pas les représentations socialement partagées – et que renforcent les catégories retenues par les statistiques officielles du VIH-sida – de l’existence de “groupes à risque”.

– *Connaissance et représentations sociales du “risque”.*

« Dans son acception épidémiologique²³², le risque désigne la probabilité de survenue de l’événement de santé que constitue la contamination par le VIH. Comme toute

²³¹ Si on prend ici la notion de “facteurs de risque” pour évoquer le caractère épidémique du VIH, par contraste avec des approches en termes de “groupes à risque” et de “pratiques individuelles risquées”, les “facteurs de risque” sont le plus souvent associés aux “groupes à risque” qui constituent, dans les représentations sociales ordinaires – soutenues par le traitement statistique des données du VIH-sida – des modes de contamination en soi.

²³² Selon Luc Berlivet (2001), cette notion de “risque” a émergé en santé publique dans le renouveau de l’épidémiologie de l’après seconde guerre mondiale. Cette nouvelle épidémiologie qui portait alors son intérêt sur les maladies chroniques dégénératives et usait d’outils statistiques plus sophistiqués que ceux des hygiénistes du siècle passé « ne pouvait s’appuyer sur le concept de “cause”, pris dans son acception commune » (P.96). Fumer, par exemple, ne pouvait être directement posé comme cause du cancer du poumon même s’il apparaissait dans le traitement de données statistiques une corrélation entre la consommation de tabac et ce cancer. La notion de risque a permis de dépasser ce problème (Cf. l’article de Luc Berlivet (2001)) et connaît aujourd’hui un franc succès en santé publique. Cf., par exemple, le rapport sur la santé dans le monde de l’OMS (2002), intitulé « Réduire les risques et promouvoir une vie saine ».

probabilité et, de façon générale, toute notion statistique, le risque n'a de sens qu'appliqué à une population et non à un individu. En revanche, la notion de facteur de risque se rapporte à l'individu et désigne une caractéristique génétique, un comportement individuel ou un style de vie qui est associé à la survenue de l'événement de santé. En glissant du registre des attributs susceptibles d'expliquer un événement de santé au registre de l'identité sociale, les caractéristiques comportementales ou de style de vie se transforment aisément en des notions de conduites à risque. En passant du champ de la connaissance épidémiologique à celui de l'intervention de santé publique, le risque devient ainsi un marqueur social » (CALVEZ, Marcel. 2001. P.131). Ces propos nous invitent à tempérer les nôtres dans la mesure où en associant "facteurs de risque" (en lieu et place de "risque") au caractère épidémique du VIH, nous émettons l'idée d'une frontière floue entre l'épidémiologie et la santé publique. Sans doute n'est-elle pas absente et nous ne voyons des recherches des épidémiologistes que les chiffres publiés par des organismes préoccupés par la santé de la population. Or, ces chiffres partent de l'idée de "facteurs de risque" puisque les individus sont rapportés à des groupes construits sur la base de modes de contamination supposés (Cf. Partie 2, Chapitre 4). En ce sens l'épidémie de VIH-sida ne nous est donnée à voir qu'au travers d'une vision socio-sanitaire, politique et morale. L'épidémiologie n'échappe pas davantage qu'une autre science aux représentations sociales du monde dans lequel elle est immergée et il existe bien « des enjeux politiques de la catégorisation savante (...). Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit de catégories de la statistique publique, qui expriment le point de vue de l'État et qui tendent à servir de références communes pour l'ensemble des débats politiques et sociaux » (POIRET, Christian. Décembre 2008. P.43). Toutefois, nous ne saurions ici remettre simplement en cause la volonté d'objectivité de l'épidémiologie. Aussi rejoignons-nous Marcel Calvez lorsqu'il considère que « les représentations du risque s'alimentent conjointement à la connaissance épidémiologique et à un jugement social sur les menaces qu'encourt l'ensemble social. Ce jugement engage une procédure d'accusation sociale qui conduit à désigner des acteurs ou des conduites susceptibles de mettre en danger la communauté » (CALVEZ, Marcel. 2001. P.132).

– *L'évidence sociale des "groupes à risque".*

Les "groupes à risque" qui font socialement évidence sont présents tant dans les représentations des soignants qui prennent en charge le VIH-sida que dans celles des patients eux-mêmes. Un cadre de santé qui exerce à la Réunion explique combien l'évidence de

l'existence de "groupes à risque" nuit à la prévention puisque les "autres" se sentent hors de danger : « *En métropole je sais pas. Mais ici ils se disent c'est les Zoreils (individus originaires de France métropolitaine) qui apportent tout ça. Vrai qu'au début, bon c'étaient les homosexuels. Les homosexuels à la Réunion, il y a 10 ans, 15 ans, l'homosexuel, c'était vraiment le pestiféré. Donc c'était qui les homosexuels ? C'étaient les Zoreils. C'étaient qui les drogués, avec les drogues dures ? C'étaient les Zoreils. Donc pour eux c'est toujours les Zoreils qui apportent ça et il y a l'idée que ça peut pas les toucher. Mais bon, ça peut toucher n'importe qui. Les gens disent autour de moi que c'est toujours les Zoreils. Mais il y a des Réunionnais qui sont partis en métropole et qui rentrent de métropole et qui ont changé de mœurs, ils sont peut-être homosexuels et ils ont touché à des drogues dures. Donc ce sont soit des gens qui viennent de métropole soit qui partent en métropole à la recherche d'une confidentialité. Parce que le fait d'être homosexuel, on est rejeté. Maintenant on l'accepte un peu mieux. L'homosexuel est un paria. Le VIH, dans la tête des gens, c'est pas des Réunionnais, donc ils risquent pas d'être touchés. Pour eux ils sont épargnés* » (Entretien cadre infirmier. La Réunion. Décembre 2002). Ce discours met en évidence à quel point – même si ce soignant considère que de telles représentations constituent un danger pour ceux et celles qui se pensent hors de danger – tout un chacun est imprégné de ces représentations qui font du Français originaire de métropole – dans la mesure où il est perçu comme "homosexuel" ou "toxicomane" – le porteur par excellence du VIH-sida. De fait, si ce soignant commence par dire que chaque individu reste susceptible de contracter le virus, l'association entre une origine (métropolitaine) et certaines caractéristiques (être "homosexuel" ou user de "drogues dures") continue d'être prégnante. Ce sont bien, parmi les Réunionnais, ceux qui auraient séjourné en France métropolitaine qui auraient pu contracter le virus du VIH, ce séjour laissant s'exprimer une homosexualité refoulée ou les emmenant vers l'usage de "drogues dures".

Nos observations dans les milieux associatifs et les services hospitaliers qui prennent en charge le VIH-sida à la Réunion corroborent, pour partie seulement, ces propos. Il semble bien effectivement que les Français de métropole soient considérés comme des vecteurs du virus. C'est à partir de cette idée que se fonde alors tout l'argumentaire de soignants et associatifs qui construisent une figure nouvelle d'un groupe présenté comme étant à ce jour le plus "à risque" : les Réunionnais les plus précaires qui n'ont pas voyagé en dehors de la Réunion, autrement dit ceux que l'on appelle les "Cafres" (Cf. Partie 2. Chapitre 5). Il s'agit de ne pas en rester à cette image du "Métropolitain" comme porteur du virus, mais d'intégrer

l'idée inverse selon laquelle c'est la figure opposée à celle du "Métropolitain" qui est à ce jour la plus menacée. C'est ainsi que, lors des campagnes de prévention, les associatifs – au nombre desquels figurent des soignants – orientent leurs discours à l'attention de ce nouveau "groupe à risque" devenu un "groupe cible". Ces observations donnent à voir la construction en cours d'une nouvelle catégorie. Elles mettent en évidence la labilité de ces catégories qui ne sauraient être données une fois pour toutes.

À la Réunion, de la même manière qu'à Paris, les "homosexuels" et les "toxicomanes" sont posés comme des groupes qui vont de soi, qui font sens dans le cadre du VIH. Ces groupes de patients, dans les milieux de soin, ne sont pas considérés comme étant composés uniquement d'individus originaires de France métropolitaine. Pourtant, ce n'est pas par une remise en cause de l'association entre "homosexuels"/"toxicomanes" et métropolitains que se voit introduit, comme catégorie pertinente dans la prise en charge du VIH-sida, le nouveau "groupe à risque" des "Réunionnais précaires", *i.e.* les "Cafres", ni par son traitement statistique inexistant. Cette nouvelle catégorie vient s'ajouter aux autres sans qu'aucune ne soit remise en question. De fait, dès les premiers temps du VIH-sida à la Réunion, des hommes originaires de la Réunion considérés comme "homosexuels" ont été diagnostiqués séropositifs au VIH sans pour autant que l'association entre homosexualité et origine métropolitaine ne soit remise en question. Un médecin, soucieux de nous démontrer que le VIH n'est pas la maladie des métropolitains, explique que si l'épidémie a changé de visage, c'est surtout parce qu'elle touche aussi les couches de la population réunionnaise les plus défavorisées. Il est question de la catégorie des "Cafres" qui se voit construite comme le nouveau "groupe cible".

L'évidence sociale selon laquelle les "hommes homosexuels", les "toxicomanes" et les "Africains"/"Cafres" sont les plus touchés par le virus imprègne la vie hospitalière. Ces catégories sociales ordinaires sont utilisées dans le quotidien des services qui prennent en charge le VIH-sida, fonctionnant comme autant de facteurs explicatifs de difficultés/facilités rencontrées dans le suivi des malades. Or, ces possibles problèmes – en particulier la bonne observance aux traitements – ne sont pas indépendants de la notion de "risque" (Cf. point II).

I.3.2. Le “risque ethnique”.

- *Soigner l'Autre : devoir moral et lutte contre un danger sanitaire.*

Au paradoxe qui, par le refus de délivrer à une partie des étrangers résidant en France un titre de séjour – au nombre desquels on compte des individus originaires des pays d'Afrique subsaharienne –, maintient dans l'illégitimité des populations quand la « raison humanitaire » rend la présence de certains membres d'entre elles légitime (Cf. Partie 1. Chapitre 3), se combine un second paradoxe dans “l'accueil” (pour « raison humanitaire ») de ceux et celles atteints d'une pathologie grave dont le renvoi vers le pays d'origine est considéré comme mettant en jeu le pronostic vital du malade.

En effet, au-delà des questions d'humanité, de charité ou encore de morale qui certainement guident l'idée qu'il est un devoir de soigner tout individu malade, soigner l'étranger constitue une manière de lutter contre le danger sanitaire qu'il représente pour l'ensemble de la population. Cette considération ne repose pas uniquement sur une imagerie populaire qui construit l'Autre ethnicisé en menace sanitaire. Rappelons avec Didier Fassin que « au-delà de la question du “péril” infectieux, qu'il soit fantasmé dans les représentations populaires de l'immigré vecteur de maladies ou qu'il soit objectivé par des discours savants portant sur les conséquences épidémiologiques des migrations de populations, le stigmatisme vient toujours s'ancrer dans une trame de soupçon et de rejet qui pré-existe à l'épidémie et dont elle vient conforter le bien-fondé. Il suffit, pour s'en convaincre, de constater la récurrence et la répétitivité des schèmes impliquant l'idée d'une menace, qu'il s'agisse du monde du travail (menace pour l'emploi des nationaux) ou de l'espace de la ville (menace pour l'ordre social) » (FASSIN, Didier. 2002. P.2). En matière de VIH-sida, le “risque” que représente l'Autre ethnicisé se voit renforcé par les représentations de la maladie elle-même que Susan Sontag décrit au travers des métaphores du sida : « Le sida a une double généalogie métaphorique. En tant que microprocessus, on le décrit comme le cancer : c'est une invasion. Lorsqu'on s'attache au mode de transmission de la maladie, on a recours à une métaphore plus ancienne, liée à la syphilis : la pollution (...). Avec le cancer, la métaphore évite le problème de la causalité (...) afin de s'attacher au moment où des cellules malignes du corps mutant, pour finir par quitter leur site ou leur organe d'origine afin de s'emparer d'autres organes ou systèmes – il s'agit d'une subversion de l'intérieur. Dans la description du sida, l'ennemi est ce qui provoque la maladie, un agent infectieux qui vient de l'extérieur » (SONTAG, Susan. 1993. P.140).

S'il est incontestable, comme le souligne Didier Fassin, que le rapport de l'Institut national de Veille Sanitaire de 1999 a permis de ne pas en rester à l'association entre "immigration" et "sida" – et donc à l'idée de la menace que représenterait l'Autre – en mettant en avant, notamment, les difficultés d'accès aux soins et les dépistages tardifs (fréquemment à un stade de sida) dont les migrants sont « victimes », les individus originaires d'Afrique subsaharienne suscitent *aussi* l'attention des pouvoirs publics en matière de VIH-sida en tant qu'ils sont pensés comme un "groupe à risque" et donc comme représentant une certaine menace quant à l'expansion du virus.

L'intérêt, relatif, que portent les pouvoirs publics à la santé des migrants fait écho aux diverses recherches – parfois elles-mêmes commanditées par des instances étatiques – qui ont mis en évidence la plus grande vulnérabilité en matière de santé des populations immigrées et/ou étrangères qui résident en France. Par ces travaux, ils prennent acte des difficultés des migrants/étrangers dans l'accès aux soins, des conditions de vie souvent plus précaires qui ont des conséquences néfastes sur leur santé, de la pénibilité pour beaucoup dans leur travail, etc. En matière de VIH-sida, les migrants, et plus particulièrement ceux et celles qui sont originaires d'Afrique subsaharienne, font l'objet d'une attention toute particulière qui, si elle s'inscrit dans la suite de la construction de "groupes à risque", dépasse la seule mise en accusation. Pour autant, l'idée d'un certain danger que porteraient les individus originaires d'Afrique subsaharienne continue de se lire dans les travaux qui traitent de ces populations en regard de l'épidémie de VIH-sida.

– *Quand le "risque" au sein du groupe se fait menace pour l'ensemble de la population.*

Les chiffres du VIH-sida, parce qu'ils sont associés à des catégories, donnent l'illusion de groupes sociaux qui vont de soi, en-dehors du reste du monde. C'est de là qu'émerge l'idée d'une menace associée aux individus originaires d'Afrique subsaharienne, dans la mesure où est notifiée une circulation des virus entre les différents groupes sociaux, et notamment entre "Africains" et "Caucasiens" (ANRS. Décembre 2007.)²³³. En effet, tant que l'illusion de frontières qui distinguent les "groupes à risque" des autres demeure, les individus associés à ces groupes ne posent de problèmes de santé publique qu'en leur nom. Ainsi de la tendance

²³³ Pour plus de développements, Cf. ci-après et le point I du Chapitre 5 de la Partie 2.

qui consiste à penser que les “homosexuels” se contaminent entre eux du fait même de leur homosexualité en “oubliant” que ceux qui se voient classer dans cette catégorie peuvent également avoir des rapports sexuels avec des femmes – la bisexualité est rarement évoquée – ou user de drogues par injection. De la même manière, les personnes originaires d’Afrique subsaharienne tendent à être perçues comme formant un groupe clos. Ces représentations favorisent, dans la prise en charge des malades, une association entre une catégorie et un diagnostic (Cf. point I du Chapitre 5).

Actuellement, une nouvelle préoccupation émerge dans les publications qui traitent du VIH-sida parmi la population des individus originaires d’Afrique subsaharienne. Elle suggère que ces individus puissent avoir des relations hétérosexuelles, voire homosexuelles, avec des individus français. Ce discours que l’on retrouve dans les publications officielles actuelles s’appuie sur des données de l’épidémiologie. On prendra pour exemple ici deux extraits, le premier étant issu d’une publication de mars 2007 de l’Institut national de Veille Sanitaire et le second émanant du rapport d’experts pour la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH réalisé en 2008 sous la direction du Professeur Yéni :

« Le suivi des virus qui infectent les personnes est intéressant car il permet de mieux comprendre l’évolution de la transmission : historiquement, le sous-type B du VIH-1 est largement prédominant en France alors qu’en Afrique subsaharienne, ce sont les sous-types non-B qui sont majoritaires. Depuis plusieurs années, on observe une évolution de la répartition des sous-types viraux qui infectent les personnes séropositives, avec une augmentation des sous-types non-B chez les personnes françaises (de 15% en 1996-1998 selon l’observatoire de l’action coordonnée n°11 à 49% en 2005 selon la surveillance virologique). Cette évolution est observée également chez les donneurs de sang, où la proportion des non-B est passée de 6% sur la période 1985-1987 à 31% sur la période 2003-2005. En parallèle, les Africains qui découvrent leur séropositivité en France ne sont pas tous infectés par les sous-types non-B, puisque près de 22% d’entre eux sont infectés par le sous-type B (2003-2005), suggérant, de ce fait, une contamination en France plutôt que sur le continent africain. La conjugaison des deux phénomènes suggère une intrication entre les populations françaises et africaines » (InVS. Mars 2007. P.9) ;

Et, selon le rapport du groupe d’experts :

« Des données épidémiologiques complémentaires obtenues dans le cadre d'études continues ou ponctuelles répétées confortent la tendance évolutive d'une fréquence croissante des souches VIH-1 non-B. Ainsi, chez les patients inclus dans la cohorte PRIMO, identifiés lors de la primo-infection ou d'une séroconversion très récente (< 6 mois), on constate une évolution de l'épidémie puisque la fréquence de virus M de sous-types non-B est passée de 10 p. 100 en 1999-2000 à 28 p. 100 en 2004-2005. Cette augmentation résulte de deux phénomènes : une proportion plus importante de patients originaires d'Afrique subsaharienne et une augmentation de la fréquence des virus non-B dans la population caucasienne, en raison de la mixité des populations » (YENI, Patrick (sous la dir. de). 2008. P.227).

Sans entrer ici dans les détails relatifs aux sous-types des VIH-1 et 2, ce qui apparaît dans les publications qui font état de l'évolution épidémiologique en France en regard des types et sous-types de VIH diagnostiqués, c'est le constat de leur circulation dans le monde, quel que soit l'origine ou le sexe des individus. Autrement dit, après avoir "découvert" que le VIH-sida ne touche pas seulement les "homosexuels", les "toxicomanes" et les "Africains" mais bien également des individus "français" ayant des rapports hétérosexuels et n'usant pas de drogues, on constate que des "Africains" et des "Caucasiens" – autrement dit, des "Noirs" et des "Blancs" – peuvent avoir des rapports sexuels ensemble comme le "suggère", pour reprendre les termes de l'InVS, la circulation des sous-types de VIH. Cette donnée, d'abord formulée comme une hypothèse, est à présent tenue pour acquise. La moins bonne connaissance des sous-types non-B, qui pourtant seraient responsables de plus de 90% de la pandémie dans le monde (YENI, Patrick (sous la dir. de). 2008. P.226) – et autres types ou sous-types de VIH (type O, VIH-2, etc.) – se fait alors source d'inquiétude pour les pays les plus riches qui ont très largement orienté leurs recherches vers le sous-type B du VIH-1 compte tenu qu'il aurait été la forme majeure de l'infection au VIH en Amérique du Nord, en Europe de l'Ouest et en Australie. Par ce biais est alors susceptible d'émerger l'idée d'une menace que porteraient les immigrants originaires d'Afrique subsaharienne puisque susceptibles d'être infectés par un de ces sous-types non-B du VIH-1 qui « sont de plus en plus fréquemment responsables de nouvelles infections en Europe, particulièrement les formes recombinantes » (P.226)²³⁴. Malgré le constat d'une circulation effective des virus

²³⁴ Le VIH-1 est constitué de deux groupes : M et O. Lorsqu'il est question des sous-types non-B et B, il s'agit de sous-types qui ont été dénombrés dans le groupe M (*major*), considéré comme responsable de la pandémie dans le monde. Dans ce groupe M du VIH-1 ont été répertoriés neuf sous-types : A, B, C, D, F G, H, J et K. De ces sous-types émergent ensuite des formes recombinantes comme par exemple le virus recombinant

entre les différents “groupes à risque” du VIH-sida, ces catégories n’ont pas été remises en question.

La menace que pourraient alors représenter les migrants, et particulièrement ceux et celles originaires d’un pays d’Afrique subsaharienne, participe de ce devoir de les soigner. Sans doute est-il un caractère moral, charitable et humaniste à la délivrance de titres de séjour pour « raison humanitaire » aux plus “indésirables” – du point de vue des politiques d’immigration. Mais n’en oublions pas pour autant cette préoccupation politique, à savoir, assurer le « bien-être » de la population. Si les mesures en France ne se font pas coercitives avec, par exemple, une interdiction d’entrer sur le territoire français pour tout étranger séropositif au VIH-sida, il n’en existe pas moins des tentatives de contrôle associées à l’idée d’un danger porté par les immigrés originaires d’Afrique subsaharienne.

Autrement dit, le devoir moral de soigner est également un devoir de contrôle de l’expansion de l’épidémie qui passe par l’accès aux soins et aux traitements en sus de messages préventifs. Dans cette « raison humanitaire » coexistent deux logiques : le droit aux soins et le devoir de soigner. Les médecins hospitaliers du VIH se voient posés en garants du respect de cette mesure lorsqu’ils sont sollicités pour la demande d’autorisation de séjour pour les patients qui vivent en France sans titre de séjour, ce qui n’est pas pour faciliter la relation médecin/malade²³⁵. Ces contradictions qui mêlent hostilité – *via* l’illégitimité de populations dans le cadre de la politique d’immigration française et le devoir de (se) soigner qui rappelle la dangerosité de ces individus – et hospitalité – par les autorisations de séjour et l’accès aux traitements gratuitement – construisent une catégorie d’« autorisés temporaires » (WIHTOL de WENDEN, Catherine. 2002.). De fait, s’il était décidé demain que le pronostic vital n’était plus en jeu en cas d’expulsion de certains de ces étrangers, alors ils seront effectivement expulsés²³⁶.

A/D (plus d’une quarantaine de formes recombinantes ont à ce jour été identifiées). Pour plus de développement, cf. le rapport du groupe d’experts (YENI, Patrick (sous la dir. de). 2008).

²³⁵ Cf. Annexe n°29 où sont reproduits des modèles de certificats médicaux (qui émanent du rapport du groupe d’experts de 2002 réalisé sous la direction du Professeur Delfraissy) pour la demande écrite par un médecin hospitalier d’une autorisation temporaire de séjour pour des patients séropositifs au VIH-sida en situation irrégulière en France.

²³⁶ Cf. dans la Partie 1, le Chapitre 3 qui apporte ici quelques précisions quant aux conditions d’accès à un titre de séjour en cas d’infection par le VIH-sida.

Si du point de vue des soignants qui exercent dans les services qui prennent en charge le VIH-sida il est une logique hospitalière à la prise en charge de tous les malades, il y a aussi un devoir des malades de se soigner, non seulement pour eux-mêmes mais également pour autrui dans la mesure où ils représentent un certain danger.

– *La responsabilité des malades.*

Ce devoir de se soigner nous ramène à la question de la responsabilité évoquée précédemment (Cf. Point I.2.3. de ce chapitre et le Chapitre 4 de la Partie 2), responsabilité liée à la notion de la culpabilité. Dans ces premiers temps de l'épidémie où Susan Sontag s'intéresse au sida, elle considère que cette culpabilité, dans les représentations sociales, est celle des "homosexuels" et des "toxicomanes" : « Avec le sida, la honte est liée à une imputation de culpabilité ; et le scandale n'a plus rien d'obscur. Peu de malades se demandent : pourquoi moi ? En dehors de l'Afrique subsaharienne, la plupart des gens atteints du sida savent comment ils ont été infectés. Ce n'est pas un mal mystérieux qui paraît frapper au hasard. En fait, être atteint du sida revient, dans la majorité des cas et jusqu'à aujourd'hui, à avouer son appartenance à un "groupe à risque", à une communauté de parias (...). Quant aux comportements dangereux qui engendrent le sida, on y voit beaucoup plus qu'une simple faiblesse. Il s'agit de penchant coupable, de délinquance – d'intoxication par des substances chimiques prohibées, et d'habitudes sexuelles qualifiées de déviantes » (SONTAG, Susan. 1993. P.149-150).

Ces propos reflètent effectivement les représentations sociales de l'époque qui condamnent des pratiques déviantes attribuées aux "homosexuels" et "héroïnomanes" perçus comme coupables. Cette réflexion est pertinente ici dans la mesure où on y intègre les "Africains" – qui n'entrent visiblement pas dans son projet. Selon elle, les "Africains subsahariens" ne seraient pas pris dans ce jeu de la culpabilité/responsabilité dans la mesure où ils ne savent pas comment ils ont pu être infectés.

La culpabilité des "homosexuels" et des "toxicomanes" qui fait sens dans les premiers temps de l'épidémie est clairement associée à la responsabilité qui leur est attribuée. Qu'en est-il des "Africains" ? On a vu dans le Chapitre 5 que les soignants ne considèrent pas les "Africains" comme totalement irresponsables de leur état même si une certaine représentation de leur culture et leur niveau d'éducation plaident dans le sens d'une non responsabilité de leurs actes et donc d'une non culpabilité. Partant du postulat de leur infériorité, les

“Africains” tendraient à devenir irresponsables, ce qui les déculpabiliserait et dans le même temps les poserait comme “groupe à risque”.

Néanmoins, les “hommes africains”, en particulier, connaissent actuellement certaines accusations comme celle de contraindre leur(s) partenaire(s) féminine(s) à des relations sexuelles non protégées. Quant aux femmes, elles se voient fréquemment accusées de ne pas dire à leur mari qu’elles sont séropositives (par exemple lorsqu’elles découvrent leur séropositivité au VIH lors de leur grossesse). L’heure semble aujourd’hui être bien moins à la déculpabilisation des individus originaires d’Afrique subsaharienne. La tendance à une focalisation, dans les discours des soignants, sur la responsabilité, en particulier, des “hommes africains” interroge, d’autant qu’ils sont moins présents à l’hôpital et généralement présentés comme plus fuyants comme semble en attester la part qu’ils représenteraient parmi les “perdus de vue” (Cf. Point II.2.1 du Chapitre 5). Toutefois, ils demeurent encore perçus comme un peu moins responsables que ne le sont les “homosexuels” par exemple, du fait de leur culture mais aussi en raison d’un niveau socio-culturel qui place les uns au sommet de la hiérarchie sociale quand les autres restent au bas de l’échelle.

En revanche, là où la représentation de l’Autre ethnicisé comme non responsable et donc non coupable reste prégnante, c’est bien dans la prise en charge des “Cafres”. On a montré (Partie 2) qu’ils sont perçus comme étant dans l’incapacité de se prendre en charge, de se soigner. S’ils se sont vus construits comme “groupe à risque”, en passe de “voler la vedette” aux “Métropolitains”, c’est bien qu’ils représentent à présent une certaine menace. Ils représentent, du fait de leur incapacité à prendre soin d’eux-mêmes, à la fois un danger pour autrui mais aussi pour leur propre personne. Autrement dit, ils sont bien des victimes de leur propre insuffisance. Ils sont posés comme le nouveau “groupe à risque”, davantage menacés que les autres d’être des victimes du VIH-sida (du point de vue de la prévention) et devenant, par la suite, les nouveaux vecteurs du virus.

Il n’est donc pas besoin d’étrangers au sens juridique du terme, ni même de migrants (comme le sont les Français de métropole à la Réunion). L’existence de ce nouveau “groupe à risque”, pour lui-même et pour autrui, prend sens dans une relation de domination qui le place en situation de minoritaire. Les “Réunionnais précaires”, autrement dit les “Cafres”, sont en quelque sorte renvoyés à une étrangeté, une extériorité. Ils sont les “autres ethnicisés” qui représentent la menace de l’expansion du virus même s’ils en sont eux-mêmes les victimes.

Cette victimisation n'échappe pas à une forme d'accusation de déviance au travers de tout un panel de comportements socialement condamnables attribués aux "Cafres" : alcoolisme, matrifocalité, absence des pères, violences conjugales et familiales, etc. (Cf. Partie 1. Chapitre 3). C'est ainsi que, paradoxalement, cette phrase de Susan Sontag, pensée dans la distinction entre des victimes innocentes que seraient par exemple les "transfusés" ou "hémophiles" face à des coupables tels les "homosexuels" et les "toxicomanes", décrit le seul groupe des "Cafres", comme à la fois coupables et innocents : « Qu'il s'agisse de la punition d'un comportement déviant, et que la maladie menace aussi les innocents – ces deux points de vue sur le sida ne sont guère contradictoires. Car telles sont la force et l'efficacité extraordinaires de la métaphore de la peste : elle permet à une maladie d'être considérée à la fois comme le châtiment auquel s'exposent les "autres", et le mal qui risque de frapper chacun de "nous" » (SONTAG, Susan. 1993. P.197).

– *Des minoritaires et des "ethnicités à risque"*.

Dans les services étudiés, on constate que les "Cafres" à la Réunion comme les "Africains" à Paris sont construits comme des "groupes à risque". S'il peut être fait appel à des caractéristiques, pour certaines similaires, pour certaines distinctes, afin de parler de ces groupes, c'est bien leur étrangeté, rapportée à une origine, plus ou moins proche, plus ou moins lointaine, qui en fait des "groupes à risque". Autrement dit, ce qui a été construit au travers des représentations des soignants qui associent "risque" et "Africains" ou "Cafres", c'est un "risque ethnique", une catégorie du "risque ethnique". On est dans l'ordre des représentations sociales de l'Autre ethnicisé, l'ethnique étant le moins civilisé, homme mais pas tout à fait.

Pourtant, c'est bien dans les termes qui associent "migration/immigration" – et non ethnicité – à "santé" que la question de la santé des minoritaires est le plus souvent posée. En-dehors des arguments psychologisant qui posent la migration en tant que telle comme événement traumatisant susceptible de générer de graves troubles psychiques, le lien causal qui se dessine est alors celui qui va du migrant au problème de santé en passant par l'accusation de non intégration à laquelle fait suite une situation précaire génératrice de problème de santé. Selon cette logique qui met l'accent sur le lien entre migration et santé occultant les relations de domination entre groupes minoritaires et majoritaire, la question des inégalités de santé trouve son sens en-dehors de la politique du pays d'accueil. Le problème est rapporté aux migrants eux-mêmes.

Cette logique ne fonctionne alors plus à la Réunion puisque les “Cafres” sont des nationaux qui n’ont pas migré. Si leur précarité est pensée également comme favorisant des problèmes de santé, elle ne peut être rapportée à une migration. Dès lors, les discours se font plus naturalisants, inscrivant dans une nature pathologique une incapacité à prendre sa vie en main et à se faire une place décente au sein de la société réunionnaise (Cf. Chapitre 5)

La situation réunionnaise constitue un espace d’étude révélateur de la primauté de la situation minoritaire sur la nationalité et la migration pour expliquer ce qui construit “une ethnicité à risque”, construction qui engendre la mise en œuvre de mesures spécifiques, tant en matière de prévention qu’à l’occasion de la prise en charge médicale de ceux et celles qui en feraient partie (Cf. Chapitre 7). Il semble que lorsqu’il s’agit de nationaux, il faille trouver d’autres arguments pour dire le “risque” de ces groupes ethnicisés non étrangers, des arguments plus essentialisants susceptibles de dessiner des modalités du traitement différentiel particulières.

II. Définition des “risques” dans le suivi hospitalier du VIH-sida : comportements sexuels et non observance aux traitements.

La notion de “risque” est centrale dans le cadre de l’épidémie de VIH puisqu’elle définit les axes d’une prise en charge qui réponde aux préoccupations de santé publique en termes de contrôle de l’épidémie et donc de la mise en œuvre de mesures préventives.

La santé – qui participe du « bien être » tel que pensé par Michel Foucault – est un « bien public ». Les multiples campagnes de prévention qui visent à limiter l’apparition de maladies en recommandant à tout un chacun d’adopter certains comportements bénéfiques pour leur santé donnent à voir, depuis quelques années, combien la santé est au cœur des préoccupations politiques.

Le risque de contamination par le VIH menace la santé de la population. Or, un des moyens de lutter contre l’expansion de l’épidémie est d’agir auprès de ceux et celles qui sont porteurs du virus et qui sont pris en charge pour leur maladie. Cette population peut transmettre le virus et, plus grave encore, un virus devenu résistant à certaines molécules. Ce sont à ces “risques”, définis dans le cadre de la prise en charge des malades, auxquels nous allons à présent nous intéresser.

Le risque, en matière de VIH-sida, réside dans l’expansion de l’épidémie. Pour limiter la transmission du virus, en tant qu’ils sont investis d’un rôle d’acteurs de la santé publique, les soignants interviennent dans deux registres distincts : les comportements sexuels et le respect des prescriptions médicales de traitements.

Les discours qui sont tenus par les soignants (lors des entretiens et des réunions de travail entre soignants) reprennent les catégories de l’épidémiologie du VIH qui font sens socialement. On insistera en particulier sur les groupes ethnicisés des “Africains” et des “Cafres” et sur la catégorie des “hommes homosexuels” qui constitue en quelque sorte un “groupe témoin”. Cette catégorie du VIH nous aidera à mieux comprendre les spécificités de la prise en charge des “ethniques” tant ces groupes s’opposent (Cf. Chapitre 7)²³⁷.

²³⁷ Concernant la catégorie dite des “Usagers de Drogues par Injection”, il est spécifié que, dans la file active de 2007 du service parisien étudié, 12% des contaminations seraient le fait d’une injection de drogue mais qu’aucun nouveau diagnostic de VIH notifié en 2007 (130 nouveaux cas) n’est enregistré comme étant le fait d’une injection de drogue. Plus largement, selon l’Institut national de Veille Sanitaire, en Île-de-France, entre janvier 2003 et juin 2007, 1,5% des nouvelles contaminations sont le fait d’“Usagers de Drogues par Injection”.

II.1. La sexualité des personnes séropositives au VIH-sida : un nouveau “groupe cible”.

II.1.1. Penser la sexualité des personnes séropositives au VIH-sida.

Si la prévention en matière de sexualité peut être envisagée dans la prise en charge hospitalière des individus séropositifs au VIH-sida, c'est qu'il leur est reconnu l'existence d'une vie sexuelle. Des enquêtes s'intéressant à la sexualité des personnes séropositives au VIH-sida et menées dans les débuts de l'épidémie mettent en évidence les difficultés que ces malades rencontrent, après l'annonce du diagnostic, à maintenir une vie sexuelle. Pour autant, si l'abstinence est le choix d'une part d'entre elles, dès cette époque, ces études montrent l'existence de pratiques à risque parmi la population enquêtée quel qu'ait été le mode de contamination notifié (SCHILTZ, Marie-Ange. 1999.).

« Les problèmes posés par le risque de transmettre le VIH, l'impact de ceux-ci sur la vie quotidienne et la sexualité des personnes atteintes sont restés longtemps au second plan tant dans les actions de prévention que dans les recherches en sciences sociales. Les stratégies de prévention ont, dans les premières années de l'épidémie, mis l'accent sur la responsabilité de chacun en matière de protection, quel que soit son statut sérologique. En toile de fond figuraient en fait le souci de ne pas laisser les personnes atteintes porter seules le poids de la prévention, la volonté de lutter contre leur stigmatisation et de ne pas encourager d'éventuelles stratégies individuelles inappropriées de sélection des partenaires » (LERT, France et SOUTEYRAND, Yves. 1999. P.5). Par-delà cet objectif de sensibiliser toute personne et de ne pas simplement incriminer les séropositifs au VIH-sida – d'autant que nombre de personnes séropositives au VIH-sida ignorent être infectées –, la sexualité des individus séropositifs au VIH-sida et la question des risques de transmission associés sont apparus d'autant plus importants à considérer que les files actives des services hospitaliers qui les prennent en charge ont fortement crû et que, depuis les multithérapies, les porteurs du VIH-sida peuvent de nouveau se projeter dans l'avenir.

À la Réunion, pour la même période, aucune nouvelle contamination par injection de drogues n'a été enregistrée (Cf. annexe n°21). Pour autant cette population reste présente dans les discours. Les “Usagers de Drogues par Injection”, plus communément appelés les “toxicomanes” dans les services, continuent d'être pensés comme la figure du patient agressif et peu fiable, difficile à prendre en charge du fait de son agressivité, etc. Ils sont toutefois moins au cœur des préoccupations des soignants en terme de “risque” de transmission, d'une part parce qu'ils sont d'anciens patients le plus souvent et ensuite parce que leur mode de contamination (réelle ou non) tend à occulter leur sexualité.

Aujourd'hui, les soignants qui exercent dans les services étudiés savent que les patients qu'ils suivent peuvent avoir des relations sexuelles, lors de rencontres occasionnelles comme dans une relation stable. L'arrivée des multithérapies est certainement pour beaucoup dans la prise en considération de cette réalité. Avant les traitements, tout porteur du VIH-sida était sensé aller vers la déclaration d'un SIDA sans possibilité de retour en arrière. Autrement dit, à de très rares exceptions, la mort était inéluctable. La sexualité n'était alors pas une priorité pour les soignants, même si pour les patients (car tous n'étaient pas sur le seuil de la mort) elle constituait déjà un problème de fond face à la peur de transmettre le virus à autrui ou d'avoir à dire sa séropositivité au VIH. Aujourd'hui encore, nombreux sont les malades qui s'opposent à l'idée même d'avoir des relations sexuelles suite à l'annonce du diagnostic. Il faut du temps avant de pouvoir de nouveau s'y engager.

Une patiente dont le diagnostic de VIH positif a été posé dix-huit mois plus tôt raconte pourquoi elle a préféré se séparer du père de son dernier enfant : *« Je lui ai dit que j'étais séropositive. Parce qu'il me posait des questions pourquoi je vais en ville tout le temps. Je lui ai expliqué. Je lui ai dit va voir ton médecin, va lui demander de faire un truc anonyme. Et là il m'a dit qu'il avait rien. J'ai dit c'est une bonne nouvelle que tu m'annonces, j'aurais aimé être comme toi et je lui ai demandé de partir. C'est pas lui qui a voulu partir, c'est moi qui lui ai demandé de partir. Parce que je voulais pas... je voulais pas... pour moi, donner la maladie à quelqu'un, c'est... c'est pas bien »* (Entretien patiente. La Réunion. Janvier 2004). Ou encore l'histoire de cette femme qui explique qu'elle refuse tout rapport sexuel avec son compagnon et qui tente de le décider à la quitter sans oser lui dire qu'elle est séropositive au VIH. Certains, plus anciennement dépistés et qui ont tenté de reconstruire leur vie affective, racontent les rencontres qu'ils ont faites, les difficultés à dire sa pathologie, la réaction toujours redoutée et parfois redoutable de l'autre.

Si cette sexualité des hommes et des femmes séropositifs au VIH-sida est complexe, elle n'en est pas moins existante, d'autant que les nouveaux malades sont majoritairement des individus jeunes pour lesquels se pose ou se posera presque inéluctablement la question de relations sexuelles, qu'ils soient en couple ou célibataires. La prise de conscience de cette réalité a amené la question de la prévention dans les rapports sexuels à l'intérieur des services hospitaliers qui prennent en charge le VIH-sida. Entre recommandations et injonctions, les soignants interviennent dans la sexualité des patients. Comment appréhendent-ils les "pratiques à risque" que certains malades peuvent avoir ? Peut-on réellement parler d'une

banalisation du VIH-sida pour les patients comme certains le laissent entendre ? Comment comprendre les “prises de risque” ?

II.1.2. Regards sur les “prises de risque” des personnes séropositives au VIH-sida.

L'idée d'une banalisation du VIH-sida susceptible d'engendrer des “prises de risque” semble faire l'unanimité parmi les professionnels de santé et les associatifs. La perception de la pathologie comme une maladie non plus mortelle mais chronique favoriserait une moindre utilisation des préservatifs. L'étude ANRS-EN15-KABP 2004, publiée en 2005, portant sur l'évolution des connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France, conclut en ce sens : « La mise en place sur le marché des traitements ARV (antirétroviraux) dès 1996 a largement contribué à modifier non seulement la plupart des données de l'épidémie (baisse des nouveaux cas de sida et de la mortalité, amélioration de l'état de santé des patients, ...), mais également la représentation sociale du sida. L'arrivée de ces traitements a ensuite eu un impact en termes de relâchement des comportements de prévention, puisque les résultats de l'enquête de 2001 notamment, qui s'était déjà inscrite dans un contexte médiatique où les acteurs et les associations de lutte contre le sida étaient largement préoccupés par une reprise des risques de contamination, avaient montré pour la première fois les premiers signes d'un relâchement des comportements de prévention » (BELTZER, Nathalie et *al.* 2005. P.175). Néanmoins, en 2004, elle constate une augmentation de la déclaration de l'utilisation de préservatifs, mais qui « ne concerne pas les catégories qui avaient enregistré la plus forte baisse entre 1998 et 2001. Aussi, les jeunes (notamment chez les femmes), les célibataires et les multipartenaires déclarent toujours moins fréquemment utiliser le préservatif qu'en 1998 ». Pourtant, « les utilisateurs de préservatifs restent en 2004 surtout les plus jeunes notamment chez les femmes » (BELTZER, Nathalie et *al.* 2005. P.154-155).

Ici, l'idée de banalisation est abordée dans le contexte de l'adoption ou non de comportements préventifs parmi la population générale. Elle serait donc explicative d'un « relâchement des comportements de prévention ». Pourtant le VIH-sida fait toujours peur et son annonce est presque systématiquement vécue comme une catastrophe. D'autre part, dès 1999, Philippe Adam et ses collègues montraient, dans une étude réalisée auprès d'“hommes homosexuels”, que « seule une minorité de répondants (17% des séropositifs et 7% des hommes dont le statut est négatif ou inconnu) déclare avoir tendance à se protéger moins

qu'avant du fait de l'existence de nouvelles thérapies » (ADAM, Philippe; DELMAS, Marie-Christine et BRUNET, Jean-Baptiste. 1999. P.43). Et surtout, ils ajoutaient que cette tendance concerne principalement les personnes séronégatives. Inversement, « parmi les répondants séropositifs, les liens entre la perception des risques de transmission induite par l'existence des nouveaux traitements, le réengagement dans la sexualité que ceux-ci peuvent susciter et, par ailleurs, les déclarations de relâchement préventif, sont loin d'être évidents. L'engagement dans un mode de vie marqué par un nombre important de partenaires est le seul facteur associé au fait de déclarer une tendance à se protéger moins qu'avant en raison des nouveaux traitements » (P.43-44). Comment les soignants, patients et chercheurs expliquent-ils les "prises de risque" – qui restent réelles – de ceux et celles qui sont suivis à l'hôpital pour un VIH-sida ? L'analyse des sens de ces "prises de risque" plaide-t-elle réellement dans le sens d'une banalisation du VIH-sida ? L'existence d'un risque infectieux est-elle le seul facteur qui entre en jeu dans la décision d'utiliser ou non un préservatif ?

II.1.2.1. Des "risques" et des hommes... homosexuels.

Les soignants jouent inégalement, selon les personnes (Cf. point III.2) et selon les patients (Cf. chapitre suivant), le rôle d'acteurs de la prévention. Tous sont toutefois concernés car la prévention se fait une règle implicite dans ces services hospitaliers. Au cours des réunions hebdomadaires en hôpital de jour comme lors de conversations informelles, cette exigence, largement partagée, est fréquemment rappelée à l'occasion par exemple de la découverte d'une syphilis ou d'une autre maladie sexuellement transmissible chez un patient suivi dans le service. Les soignants, agacés, en discutent, le médecin qui suit le malade en question exprime son impuissance. Il va de soi qu'il a fait son possible en rappelant la nécessité de se protéger et de protéger les autres. Chacun dans le service se sent dans le devoir de participer à la limitation de la propagation de l'épidémie et les patients qui ne se conforment *a priori* pas à la règle sont particulièrement mal vus. Ceux qui à leurs yeux poseraient le plus de problème en la matière ne sont pas les "toxicomanes" qui, s'ils ne sont pas appréciés des soignants le plus souvent, ne sont pas pensés comme de potentiels transmetteurs de virus. Bien davantage, ce sont les patients "homosexuels" qui font l'objet de ces critiques et se feraient des propagateurs de l'épidémie.

– *Une homosexualité parisienne à "risque"*.

Lorsqu'il est dépisté chez un patient suivi pour son VIH une maladie/infection sexuellement transmissible (MST/IST), les soignants le suspectent d'avoir pris volontairement

et consciemment des risques, autrement dit qu'il ne se soit pas agi d'un "accident de parcours". Quand un patient en est à sa septième syphilis, nul doute ne subsiste alors : « *Le médecin X présente un patient pour lequel une syphilis vient d'être détectée. C'est la septième depuis qu'il est suivi dans le service. Il a également déjà contracté deux hépatites. Un médecin intervient, affirmant : « il se prostitue ». Le médecin X rétorque que « non, mais il a une activité débordante » » (Journal de bord. Paris. Mai 2005). Dans ces situations, la particularité d'une homosexualité parisienne est fréquemment évoquée par les soignants.*

Ces propos qui affirment une particularité parisienne de l'homosexualité masculine ne sont pas isolés. Un patient, qui se présente comme homosexuel originaire de France métropolitaine, ayant longtemps vécu à Paris et vivant actuellement à la Réunion, reprend également cette idée, affirmant que sa venue à la Réunion correspondait à la volonté – suite aux conseils de son médecin – de rompre avec le milieu homosexuel parisien et ces nuits de tous les excès qui commençaient à le détruire. Un article, paru en 2008 dans le Bulletin d'Épidémiologie Hebdomadaire, reprend également cette idée sur la base d'une étude épidémiologique. En énonçant que la syphilis ne toucherait plus seulement le milieu homosexuel parisien, les auteurs font leur l'idée d'une homosexualité masculine parisienne à part : « La prévalence annuelle de l'infection par le VIH chez les patients avec une syphilis est marquée par une diminution de -20 % entre 2000 et 2007, illustrant l'extension du réseau de surveillance, mais suggérant également une transmission de la syphilis en dehors du core-groupe initial d'hommes homo-bisexuels séropositifs parisiens vers des groupes où la séropositivité au VIH est moins fréquente » (GALLAY, Anne et *al.* Décembre 2008. P.456).

Par-delà la "spécificité parisienne", cette étude épidémiologique semble attester de l'existence de rapports sexuels non protégés chez les hommes homo-bisexuels séropositifs au VIH. Car si une partie des hommes catégorisés comme homo-bisexuels dans cette étude ont découvert leur séropositivité au VIH en même temps qu'une autre MST (ils sont 12% à avoir découvert conjointement leur séropositivité positive au VIH et à la syphilis et 18% ont eu un diagnostic positif à la fois pour le VIH et les gonococcies), la part de ceux, séropositifs au VIH, qui se voient diagnostiquer une MST est bien plus conséquente, signifiant qu'une part importante a contracté une IST en se sachant déjà séropositif au VIH²³⁸. En effet, sur

²³⁸ Les auteurs rappellent ici qu'une séropositivité au VIH favorise la contraction d'une IST de la même manière qu'une infection par une MST favorise la contraction du VIH. Les hommes de cette étude qui sont séropositifs au VIH sont donc davantage exposés au risque de contracter une IST que les autres.

l'ensemble des participants à l'étude : « La prévalence de l'infection par le VIH parmi les patients atteints par une IST est élevée ; 90 % chez les patients avec une LGV (Lymphogranulomatose vénérienne), 45 % chez les patients avec une syphilis et 16 % parmi les patients avec une gonococcie. Ces trois IST touchent principalement les hommes homo-bisexuels. Si la LGV n'affecte que les hommes homo-bisexuels, 83 % des patients avec une syphilis et 65 % des patients avec une gonococcie sont des hommes homo-bisexuels » (GALLAY, Anne et *al.* Décembre 2008. P.456).

L'ensemble de ces données appuie l'hypothèse de l'existence de "pratiques à risque" parmi la population des "hommes homo-bisexuels", en général, et de ceux qui sont séropositifs au VIH-sida, en particulier. Dans le service parisien étudié, il va de soi, pour les soignants qui diagnostiquent ponctuellement des MST chez les patients classés comme "homosexuels", que ces hommes prennent davantage de "risques" que les autres, des "risques" récurrents et conscients. Ces considérations n'ont aucune place à la Réunion où les "hommes homosexuels" originaires de métropole – les "hommes homosexuels" originaires de la Réunion sont d'abord perçus comme Réunionnais avant d'être homosexuels relativement aux possibles "pratiques à risque", on verra plus loin en quoi – sont largement perçus comme abstinentes ou, à tout le moins, comme responsables et donc partisans du "*safer sex*".

L'étude épidémiologique, si elle soulève la question de "pratiques à risque" parmi la population retenue composée d'"hommes homo-bisexuels", n'en conclut pas pour autant que le nombre élevé d'IST qui ont été contractées par des "hommes homo-bisexuels" signifie qu'ils aient des comportements qui visent à infecter d'autres individus. L'hypothèse est effectivement soulevée d'une possible émergence en France du "*serosorting*" bien que les auteurs attribuent peu de validité à cette possibilité : « La prévalence très élevée du VIH chez les patients homosexuels avec une LGV rectale, qui est retrouvée également dans d'autres pays (80 % au Royaume-Uni) pourrait être liée en partie par la pratique du *serosorting*. Cette dernière consiste à avoir des rapports sexuels non protégés exclusivement avec des partenaires de même statut pour le VIH. Cette pratique libère du risque VIH lors des rapports non protégés, mais expose aux autres IST. Néanmoins, en France, le *serosorting* tel qu'il est pratiqué aux États-Unis avec une recherche de partenaires via les sites internet, ne semble pas encore très répandu » (GALLAY, Anne et *al.* Décembre 2008. P.456). S'il est effectivement difficile d'en juger, nous avons, au cours de notre étude, fréquemment entendu des patients célibataires dire qu'il serait plus simple pour eux de rencontrer une autre personne

séropositive au VIH-sida. Dans cette condition, dire est moins difficile. Quant aux rapports sexuels, que l'option retenue dans le couple soit d'utiliser des préservatifs pour éviter une surinfection ou de ne pas en utiliser en raison de cette séroconcordance, il devient plus simple d'en parler et la gêne est alors nécessairement moins grande. Ces patients ne sont pas uniquement des hommes homo ou bisexuels, loin s'en faut. La difficulté à vivre sa sexualité après la découverte du VIH-sida est une réalité pour tous. Alors, s'il existe de fait des sites de rencontres pour des hommes homo ou bisexuels séropositifs au VIH-sida, on conçoit aisément que certains soient tentés de se connecter, que ce soit pour une rencontre d'un soir ou pour rechercher une relation durable.

Dès lors, si des "risques" sont pris en connaissance de cause par des partenaires sexuels séropositifs, s'agit-il encore d'un "risque" au sens ordinaire ? De fait, les soignants ne condamnent généralement pas l'ensemble de leurs patients quand bien même ils ont des propos généralisants entre eux lors des réunions.

– *Regards de soignants.*

Pour certains soignants, il reste difficile d'être compréhensif quand demeure l'idée que possiblement une personne séronégative au VIH pourrait se voir infectée par un individu ayant connaissance de sa séropositivité. Le devoir de soigner les malades et de respecter la confidentialité de ce qu'ils entendent, voient ou parfois simplement pressentent, interdit aux soignants de dénoncer un patient. Un médecin nous dit son indignation à l'égard d'une patiente qui se prostitue et dont le virus est devenu résistant et qui refuse de se soigner. Il déplore qu'il n'y ait pas de loi pour l'y obliger : « *pour le VIH, ça n'existe pas des lois pour ces gens qui ne veulent pas se soigner et qui en se prostituant sans se protéger contaminent des gens. Il n'y a rien dans la loi française contre ça et ça, ça me choque* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). C'est tout le problème du rapport entre la loi et les libertés individuelles que soulève ce médecin : dans quelle mesure l'intérêt collectif peut-il exiger une loi qui va à l'encontre des libertés individuelles ? Marcel Calvez explique à ce propos que « le cadre institutionnel de gestion sociale du sida mobilise des principes relatifs à la libre adhésion des personnes à la prévention et l'absence de discrimination à l'égard des personnes séropositives et des malades » (2004. P.149), ce que doit permettre une connaissance exacte et partagée des modalités de transmission du virus. Il ajoute que « cette articulation entre une approche de santé publique et une perspective de défense des liberté individuelles représente

une configuration nouvelle, si l'on en juge par les mesures coercitives utilisées auparavant à l'égard de maladies à transmission sexuelle comme la syphilis » (P.149).

D'autres médecins – parfois parce qu'ils connaissent mieux les parcours des patients qu'ils suivent que certains confrères et que le personnel paramédical –, lors des consultations, font montre d'une certaine compréhension à l'égard de certains de ces patients homosexuels – mais aussi hétérosexuels – qui ont pris ou prennent certains risques, la contraction d'une MST faisant souvent office de preuve. On prendra ici deux exemples. Le premier est issu de l'observation d'une consultation médicale. Le patient ne va pas très bien et demande au médecin de lui « *recommander un bon psy* ». « *Le médecin, après avoir passé un appel téléphonique et réservé un rendez-vous pour le patient, rédige alors un courrier à l'attention d'un psychiatre, lisant à voix haute ce qu'il écrit : « Je vous adresse Monsieur X, patient VIH... »*. *Le patient l'interrompt alors car ce n'est pas ça qui le tracasse. Il souffle au médecin ses problèmes de sexualité. Il n'avait plus eu de rapports sexuels depuis 2 ans et, la dernière fois, il a “chopé” la syphilis. Le médecin lui répond, compatissant que « surtout dans la communauté homosexuelle, ce n'est pas facile »*. *Le patient renchérit : « je m'en suis prises des baffes »* (Journal de bord. Paris. Juin 2005). Ici, le médecin n'est pas dans une posture d'accusation à l'égard du malade. Il considère qu'étant donné le nombre important (selon les données épidémiologiques) de contaminations par le VIH et les autres MST chez les hommes ayant des relations homosexuelles, les “risques” sont majorés pour ce patient. Pour la malade, ce n'est pas le plus grand “risque” d'être infecté par telle ou telle maladie qui est à l'origine de ses souffrances, mais les rencontres qu'il a faites et qui l'ont blessé. Si la logique du médecin et celle du patient ne sont pas les mêmes, on voit dans cet échange que le médecin se veut compatissant. Un second exemple est issu d'une discussion informelle avec un médecin à la fin de sa consultation : « *Le médecin explique que le VIH de Monsieur X a été diagnostiqué en 1996. Il n'a plus eu de relations sexuelles depuis cette date jusqu'en 2001 où il contracte l'hépatite C et la syphilis à cause d'une fellation un peu violente* » (Journal de bord. Paris. Avril 2005). Le praticien entend par là nous expliquer pourquoi ce patient est toujours très inquiet, angoissé et stressé. S'il juge excessif son appréhension, il prend en compte la souffrance de ce malade qui a connu des choses difficiles. Il n'incrimine nullement le patient d'avoir “pris un risque”.

– *Des déterminants à la “prise de risque” ?*

Pour tenter de comprendre le sens de certaines “prises de risque”, Sylvie Fainzang cherche à saisir les logiques des acteurs eux-mêmes : « L’approche anthropologique du risque consiste à considérer qu’il s’inscrit dans un contexte social donné et que la gestion du risque se fait au regard de ce contexte. Ainsi, en ce qui concerne le sida, les recherches actuelles mettent en évidence que les enjeux de santé sont intégrés comme ressources au bénéfice d’enjeux relationnels et montrent que ici comme là, la prise de risque ne relève pas de l’inconscience : elle est rationnelle, puisqu’elle est un moyen en vue d’une fin, dans le domaine relationnel par exemple. La prise de risque peut ainsi procurer des bénéfices relationnels importants vis-à-vis desquels les préoccupations de santé peuvent paraître dérisoires. La gestion du risque se fait en fonction de l’appréciation personnelle et collective d’un risque face à d’autres risques » (FAINZANG, Sylvie. 2005. P.161).

Les études qui ont cherché de possibles déterminants à la “prise de risque” des individus séropositifs au VIH-sida n’ont pas donné de conclusions satisfaisantes puisque « selon les groupes et les périodes d’observation, les résultats peuvent être très variables, si ce n’est contradictoires » (SCHILTZ, Marie-Ange. 1999. P.25). Pour Marie-Ange Schiltz, les personnes séropositives au VIH-sida développent des stratégies de réduction des risques qui leur sont propres et qui peuvent de fait différer des recommandations. La recherche d’un partenaire séroconcordant est une de ces stratégies quand bien même la surinfection constitue, dans les discours préventifs des soignants qu’ils consultent, un risque pour leur santé. « Il s’agit pour ces hommes et ces femmes contaminés de continuer à minimiser les risques en mettant de moins en moins en péril leurs investissements affectifs et sociaux » (SCHILTZ, Marie-Ange. 1999. P.26). Anne-Déborah Bouhnik et ses collègues (1999.), dans une étude qui s’intéresse aux pratiques sexuelles des individus séropositifs au VIH-sida qui sont ou ont été des usagers de drogues injectables, ont montré que le statut sérologique du partenaire principal (par distinction d’avec les partenaires occasionnels) a une réelle importance quant au choix de se protéger ou non lors des rapports sexuels. Si les rapports sexuels non protégés ne sont pas l’apanage des couples séroconcordants (un tiers des couples sérodiscordants disent avoir eu des relations sexuelles non protégées), cette pratique y est bien davantage répandue (l’étude rapporte que huit femmes sur dix et plus de la moitié des hommes ayant participé à leur étude et qui ont un partenaire stable également séropositif ont des rapports sexuels non

protégés). Les auteurs rappellent que ces résultats ne valent pas uniquement pour les usagers et ex-usagers de drogues mais bien pour l'ensemble des individus séropositifs au VIH-sida.

Irène Théry, dans un article issu d'une recherche menée auprès de femmes séropositives au VIH-sida, fait le même constat. En s'interrogeant sur le fait de dire ou de taire sa séropositivité, elle aborde également la question de la protection dans les rapports sexuels avec le(s) partenaire(s) stable(s) ou occasionnel(s). Pour ces femmes, autant il est un « devoir de dire » à son conjoint (certaines préfèrent toutefois fuir) et, dans la suite, d'utiliser des préservatifs si le conjoint est séronégatif, autant il est un « droit de taire » aux partenaires occasionnels, la difficulté étant de faire accepter à l'autre le préservatif. Ici, on voit que c'est la connaissance réciproque du statut sérologique des partenaires qui prime sur les choix de protection dans les relations sexuelles. Autrement dit, ces femmes – au-delà de l'investissement affectif et de la projection dans un avenir ensemble que signifie le fait de dire (voir l'article de l'auteur) –, par leurs comportements, associent l'absence de connaissance du statut sérologique de leur partenaire à la possibilité qu'il soit séronégatif au VIH-sida. Dès lors, elles adoptent préférentiellement l'usage du préservatif.

Comprendre ce qui amène à une “prise de risque” est donc d'une grande complexité. Les soignants, principalement les médecins, y sont le plus souvent confrontés lorsqu'une MST est dépistée chez un de leurs patients. Ils s'intéressent également à un autre “risque sexuel” rapporté non plus aux “hommes homosexuels” mais aux “ethniques”, les “Africains” et les “Cafres”.

II.1.2.2. Des risques et des “ethniques”.

De la même manière que les représentations que se font les soignants des “hommes homosexuels” diffèrent à Paris et à la Réunion, le “risque ethnique” n'a pas le même sens dans ces deux espaces de l'étude.

– *“Prises de risque” des “Cafres” : méconnaissance ou incapacité ?*

Les “hommes homosexuels” originaires de France métropolitaine et qui vivent à la Réunion ne sont pas perçus comme ayant des “pratiques à risque” du point de vue des soignants qui n'abordent tout simplement pas ces questions durant les réunions de services. En revanche, les hommes qui ont été catégorisés comme “homosexuels” et qui sont originaires de la Réunion sont perçus comme susceptibles de prendre certains “risques” dans

leurs relations sexuelles. Ce n'est en réalité plus leur homosexualité qui entre en ligne de compte mais bien leur origine. L'ethnicité attribuée et/ou revendiquée est alors signifiante de "possibles prises de risque".

Nous avons vu, au cours du chapitre précédent (Partie 2 ; Chapitre 5), que les hommes "Cafres" sont d'abord pressentis – selon les représentations sociales ordinaires – comme présentant un possible danger pour autrui du fait de ce qu'ils sont : alcooliques, violents, dépendants des aides sociales, présentant des troubles mentaux, etc. et donc fondamentalement *incapables*. C'est cette incapacité qui leur est associée qui représenterait alors un "risque" dans la transmission à autrui du virus, même si l'image du "gars la cour" (le coureur) vient rappeler les représentations d'une "sexualité noire" qui n'est toutefois pas ce qui domine la représentation du "risque" que porteraient ces patients. De même, les femmes qui participeraient de ce groupe sont jugées incapables de prendre leur vie en main, menant une existence par trop éloignée des normes de "bonnes conduites".

La manière dont les soignants prennent en charge ces malades se fait l'expression de la représentation de ces patients "Cafres" en tant qu'incapables de prendre soin d'eux-mêmes puisqu'ils sont fortement infantilisés (Cf. Chapitre 7). S'il est difficile d'évaluer, sans chiffres à l'appui, la plus forte progression de l'épidémie parmi ce groupe comme l'affirment des soignants et associatifs, en revanche, nous avons pu constater, lors de nos rencontres avec les patients (entretiens et discussions informelles) que, même parmi les plus récemment pris en charge, la méconnaissance du VIH est très fréquente au sein de cette population largement défavorisée. Il est donc tout à fait envisageable qu'ils soient plus que d'autres à ce jour touchés par le virus dans la mesure où ils en ignorent l'existence ou les moyens de s'en protéger. Connaître l'existence de cette pathologie et les moyens de s'en protéger ne suffit assurément pas à suivre les recommandations en matière de prévention mais au moins rend cela possible.

L'étude, parue en 2005, sur « Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France » souligne que le degré de connaissance des modes de contamination est corrélé au niveau de diplôme, un diplôme élevé entraînant un plus grande connaissance des modes de transmission « certains »²³⁹. Par exemple, « en 2004,

²³⁹ L'étude a défini des modes de contaminations dits « certains » et « incertains ». Les premiers correspondent à des modes de contaminations dont on sait qu'ils représentent une possibilité de transmission du

29,4% des personnes sans diplôme croient en la transmission du virus du sida par une piqûre de moustique, contre 14,6% seulement parmi les diplômés du supérieur » (BELTZER, Nathalie et *al.* 2005. P.26). Or, à la Réunion, le niveau d'étude est moins élevé qu'en France métropolitaine. Selon des données de l'INSEE de 2005, les ressortissants de la Réunion sont proportionnellement moins nombreux à faire des études supérieures que la population française dans son ensemble (2,2% de la population réunionnaise pour 3,76% de la population française) alors que la part des individus en âge de faire de telles études est plus importante à la Réunion que dans la France entière (au recensement de 1999, les 20-39 ans représentaient 33% de la population réunionnaise pour 28% de la population française).

De plus, Sonia Chane-Kune, considérant le décalage entre réussite scolaire et le développement important des infrastructures pour favoriser l'accès à l'éducation à la Réunion depuis la départementalisation, constate qu'il existe de réelles différences selon l'origine des ressortissants de l'île puisque « comme dans d'autres domaines, la formation est aussi le lieu de clivages entre les différents groupes sociaux, eux-mêmes pouvant être en corrélation avec des groupes ethno-culturels. S'ils ont tous à présent accès à l'enseignement, ils n'enregistrent pas les mêmes résultats. Ceux qui allient une certaine aisance sociale et matérielle à un milieu familial favorable aux études ont plus de chances de réussir. C'est le cas des Réunionnais d'origine chinoise, qui connaissent des pourcentages de réussite élevés, notamment dans les sections scientifiques, ce qui se vérifie quand on considère ensuite la forte proportion de Chinois dans les effectifs des étudiants réunionnais en métropole et à la Réunion. Les mêmes données se retrouvent pour les enfants des "Malbars" ou des "Zarabes" qui se sont enrichis de la terre ou du commerce et pour ceux des Métropolitains de passage dans l'île. Le groupe Cafre connaît, au contraire, beaucoup de difficultés scolaires, de même que celui des petits Blancs des Hauts. Ces deux groupes cumulent souvent les handicaps d'un bas niveau de vie, d'un milieu culturel pauvre et de chômage » (CHANE-KUNE, Sonia. 1996. P.41-42).

Ceux et celles d'entre ces patients dits "Réunionnais précaires" – qui seraient, selon les soignants et les associatifs, les « nouveaux patients » – que nous avons rencontrés sont effectivement moins informés sur les modes de transmission du VIH-sida. Davantage encore,

virus comme à l'occasion de rapports sexuels ou dont on sait qu'ils ne constituent pas une modalité de transmission comme les piqûres de moustiques ou le fait d'aller dans des toilettes publiques par exemple. Les seconds renvoient à des situations où la possibilité de transmission du virus reste incertaine comme l'utilisation du rasoir mécanique d'une personne contaminée.

certaines disent qu'ils ignoraient l'existence de cette maladie avant qu'ils ne soient eux-mêmes concernés (ce sont alors souvent des patients qui arrivent en urgence à l'hôpital à un stade sida). On prendra ici pour exemple cette discussion avec une femme qui participe de ce groupe défavorisé de "Cafres" (elle se définit elle-même comme "Cafrine"), récemment dépistée et hospitalisée suite à une pneumocystose (pathologie opportuniste du VIH, soit un SIDA) au moment de l'étude. Nous avons eu avec elle nombre de conversations informelles (entre octobre 2003 et janvier 2004) avant de réaliser un entretien avec enregistreur. Il s'agit ici d'un extrait de cet entretien qui s'intéresse aux connaissances relatives au VIH et aux moyens de contraception de cette patiente, nos observations réalisées dans le service nous ayant permis de constater que nombre de patients ne semblaient pas réellement savoir ce qu'est le VIH :

- « - *T'en avais déjà entendu parler de ce que c'est que d'être séropositif, le VIH, le sida, tout ça ?*
- *Non.*
- *Donc il y a plein de choses que tu ne sais pas, c'est ça ?*
- *Ouais. Le docteur m'a expliqué un peu.*
- *Tu savais ce que c'était les préservatifs ?*
- *Oui, ça je connais.*
- *Pour toi ça servait à quoi alors ?*
- *Pour les grossesses. Tu sais, c'était dur hein ».*

Ce qui constitue une méconnaissance devient alors significatif, pour les soignants, d'une incapacité à prendre soin de soi. Dans les services hospitaliers de la Réunion qui prennent en charge le VIH-sida, c'est alors cette représentation d'une incapacité des patients "Réunionnais précaires" à se prendre en charge qui constitue ce que nous avons appelé le "risque ethnique", "risque" de ne pas se protéger et de ne pas protéger l'autre dans les relations sexuelles, mais également "risque" de ne pas respecter les prescriptions médicales (Cf. le point suivant).

- *Des "pratiques à risque" renvoyées à une culture africaine.*

À Paris, les représentations que se font les soignants de possibles "prises de risque" parmi la population des Africains subsahariens reposent principalement, tant pour les hommes que pour les femmes, sur leur différence culturelle et, en particulier, sur l'idée selon laquelle le nombre d'enfants signifie la richesse de la famille. Certaines pratiques dites "traditionnelles" peuvent également être accusées de favoriser l'expansion de l'épidémie comme la polygamie et le lévirat par exemple (Cf. Partie 2. Chapitre 5).

Quelles que soient ces représentations d'une "sexualité africaine", elles tendent à spécifier l'épidémie de VIH-sida en Afrique subsaharienne, condamnant des pratiques sexuelles, parfois qualifiées de "traditionnelles", ce qui doit nous inviter à la plus grande prudence. On opposera par exemple à ce type d'arguments qu'il n'est pas *une* sexualité mais *plusieurs* "sexualités africaines". Mais surtout, il nous semble que la focalisation sur des pratiques sexuelles africaines spécifiques qui favoriseraient l'expansion de l'épidémie occulte un point essentiel, à savoir l'accès aux traitements antirétroviraux. L'Onusida soulignait, dans son premier rapport, le caractère prioritaire de cet accès mondial aux multithérapies dès 1996, présageant une extension de l'épidémie dans les pays les plus pauvres qui sera très rapidement confirmée. Ainsi, « tandis qu'il paraissait possible d'envisager, dans les pays développés, une "maîtrise" relative de l'épidémie, celle-ci s'étendait à de nouvelles régions du globe et continuait de se développer dans d'autres, notamment en Afrique où elle touchait un nombre croissant de femmes et d'enfants. Ceci rendait de plus en plus évident la nécessité de dépasser les stratégies de lutte centrées sur la prévention et justifiait les orientations que l'Onusida donnait, dès sa création, à ses activités de « plaidoyer » en faveur du développement des actions de prise en charge » (DELAUNAY, Karine et al. 2001. P.18).

Ensuite, de la même manière que les "hommes homosexuels" en France, les immigrants originaires d'Afrique subsaharienne de France viennent, pour beaucoup, de pays où la prévalence du VIH-sida est élevée, ce qui accroît fortement les "risques" d'avoir été contaminé par le virus. La stigmatisation dont sont victimes les "hommes homosexuels" et les "Africains" en tant que "vecteurs potentiels de l'épidémie" repose effectivement bien sur une certaine réalité épidémiologique.

Enfin, l'évaluation des "risques" lors de relations sexuelles renvoie à des préoccupations identiques pour tout porteur du VIH-sida, quel que soit le mode de contamination et quelle que soit l'origine. Dans son ouvrage, intitulé *Ritualités, santé et sida en Afrique. Pour une anthropologie du singulier*, issu d'une recherche menée en Côte d'Ivoire, Laurent Vidal observe que le "risque pris" de contaminer l'autre dans la relation sexuelle est à resituer dans une problématique de hiérarchisation des risques qui intègre des "risques de transmission du virus" et des "risques sociaux". « On est donc en présence d'une intrication entre les risques sociaux et sexuels (emblématiques du risque-sida), tous deux gouvernés par un principe d'incertitude fort » (VIDAL, Laurent. 2004. P.57).

Si les personnes séropositives peuvent avoir une vie sexuelle, la tendance reste de considérer qu'elles ne peuvent que respecter les consignes préventives dont la logique repose sur le principe de l'information donnée et comprise comme génératrice de comportements respectant les recommandations. « L'adaptation au risque du VIH par ces hommes et ces femmes (séropositifs au VIH-sida) est alors considérée comme acquise. Seules l'incompétence et l'incapacité dues à l'ignorance sont retenues comme facteurs explicatifs d'un risque "résiduel" alors rejeté aux confins du groupe qualifié à l'époque d'"exemplaire" que sont les homosexuels masculins et sur des groupes encore plus marginalisés perçus comme irresponsables et suicidaires, tels les usagers de drogue²⁴⁰, ou comme "difficiles à atteindre", tels les migrants » (SCHILTZ, Marie-Ange. 1999.) (SCHILTZ, Marie-Ange. 1999. P.17).

II.2. La non observance aux traitements : une question clinique et de santé publique.

Dans la mesure où les traitements actuellement disponibles en France ont considérablement allongé l'espérance de vie des personnes séropositives, les patients qui sont suivis pour un VIH-sida à l'hôpital sont susceptibles de transmettre le virus à d'autres. En cela, ils constituent un nouveau "groupe à risque". Afin d'éviter qu'ils ne contaminent d'autres personnes, la prévention dans les rapports sexuels n'est pas la seule et unique option. En effet, la prise des traitements antirétroviraux permet un certain contrôle du virus qui devient, selon les techniques actuelles, indétectable. S'il reste possible que la concentration de virus soit plus élevée dans les cellules sexuelles que dans le sang, les malades dont la quantité de virus dans le sang est indétectable ont moins de "risque" de transmettre leur virus. C'est là un premier argument pour une bonne prise des traitements dans l'objectif de lutter contre l'expansion de l'épidémie. Le second argument réside dans une seconde conséquence de la "mauvaise" prise des traitements – c'est-à-dire qui ne respecterait pas scrupuleusement les prescriptions médicales (médicaments et posologie). En cas d'oublis trop fréquents ou encore d'arrêt sans avis médical, de prise partielle des médicaments, etc., le virus est capable de se transformer, de "muter" et de devenir "résistant". Ainsi parle-t-on par exemple de "patients multirésistants", ce qui signifie que plusieurs molécules n'ont plus de capacité d'action sur le

²⁴⁰ Depuis 1999, la part des contaminations par injection de drogues n'ayant cessé de diminuer, les "Usagers de Drogues par Injection" sont bien moins perçus comme des "vecteurs" du virus.

virus. Ce serait alors un virus résistant à tout ou partie des traitements qui pourrait être transmis. Or, dans le cadre du VIH-sida, la prise des traitements doit être quasi parfaite pour éviter ces “mutations”. D’autre part, en-dehors de ces préoccupations qui relèvent davantage de la santé publique, une non observance aux traitements met en jeu le pronostic vital du malade qui évoluera vers un SIDA – ce qui a également un coût pour l’État.

Nous avons vu précédemment (Partie 2. Chapitre 5) combien la référence à l’ethnicité prend appui, en même temps qu’elle l’a construit, sur la suspicion d’une inobservance aux traitements des “Africains” et sur la certitude de cette non observance parmi les patients dits “Réunionnais précaires”, les “Cafres”. Dans la mesure où l’observance, comme la protection dans les relations sexuelles, participe de la lutte contre l’expansion de l’épidémie soutenue par les politiques en matière de santé publique, on peut se demander si la suspicion de non observance rapportée à certains groupes seulement ne réduit pas les actions préventives mises en œuvre par les soignants qu’à une partie des malades qu’ils suivent (Cf. Chapitre 7). Afin de comprendre la logique de cette suspicion, voire de cette certitude, d’une inobservance de certains groupes, il nous faut revenir sur la représentation d’un “risque ethnique” (Cf. point I.3.2. de ce chapitre), non plus dans son versant “sexuel” mais dans celui de l’observance/non observance.

Les “Africains” et les “Cafres” sont posés par les soignants, du fait de leur situation juridique et/ou économique et/ou culturelle, comme des patients davantage susceptibles que d’autres d’être non observants. Davantage encore pour les “Cafres”, ce serait leur incapacité à se prendre en charge qui serait au fondement des difficultés que disent rencontrer les soignants pour que ces malades prennent leurs traitements. Avant de voir si les “hommes homosexuels” (choisi comme “groupe témoin”) sont ou non également perçus comme potentiellement non observants, nous reviendrons rapidement sur l’association entre ethnicité et observance, tout d’abord en sortant des services étudiés *via* la question de l’accessibilité aux traitements dans les pays les plus touchés d’Afrique subsaharienne où est aussi posée la question de l’observance aux traitements, ensuite en considérant la situation de patients qui n’entrent pas dans ces catégories d’Africains et de “Réunionnais précaires/Cafres” mais qui partagent avec ce groupe une “origine africaine”, réelle ou supposée.

II.2.1. Ethnicité et non observance : la peur des pays riches.

La suspicion de non observance des patients originaires d’Afrique subsaharienne n’est nullement propre au service parisien étudié. Bien plus largement, la crainte d’une

non observance aux traitements des Africains subsahariens séropositifs au VIH-sida est une peur partagée par les pays industrialisés les plus riches sur lesquels repose la possibilité ou non d'un accès aux traitements pour les malades des pays les plus pauvres. Lorsque l'Onusida et le ministère de la Santé publique lancent leur « Initiative » pour un accès aux traitements des personnes séropositives au VIH-sida dans quatre pays “en développement” (le Chili, la Côte d'Ivoire, l'Ouganda et le Vietnam), la question de l'observance surgit immédiatement.

Tout d'abord, il s'agit de montrer la faisabilité de la distribution de traitements dans ces pays car « selon l'Onusida, cette Initiative doit avoir une portée « fortement démonstrative ». Elle « fournira l'information pour déterminer s'il est réellement possible d'obtenir et de distribuer dans les pays en développement des médicaments pour la prise en charge de l'infection à VIH et du sida. Forts de cette information, les pays pourront alors mobiliser les ressources nécessaires pour prendre en charge médicalement les personnes infectées et contribuer à maîtriser l'épidémie mondiale » » (MOATTI, Jean-Paul et *al.* 2001. P.6). La faisabilité en question ne pose pas l'observance aux traitements des malades comme l'un de ses critères directement. Mais lorsque les commissions s'attellent à la question des modalités de la mise en œuvre de cette Initiative, apparaît explicitement la question de l'observance aux médicaments. Des commissions “mixtes”²⁴¹ ont ainsi organisé leur réflexion autour de trois thèmes, le troisième concernant « les protocoles thérapeutiques, le suivi, l'acceptabilité et la compliance²⁴² ». C'est ainsi qu'elles ont opté pour des bithérapies plutôt que pour des trithérapies, estimant, au-delà du coût moindre que cela représente, que l'observance aux traitements en est facilitée, en l'absence d'arguments fondés et de réflexions sur les outils et les moyens pour favoriser une bonne observance (DELAUNAY, Karine et *al.* 2001.).

Cette suspicion de non observance aux traitements des malades africains subsahariens est rapportée également par l'évaluation réalisée par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida de l'Initiative Sénégalaise d'Accès aux médicaments AntiRétroviraux (ISAARV) mise en œuvre en 1998. Dans la présentation de l'ouvrage qui consacre une partie entière (l'ouvrage compte quatre parties) à la question de l'observance, il est dit que : « L'observance

²⁴¹ Karine Delaunay et ses collègues rapportent que ces commissions « comprenaient des cliniciens, des représentants de structures de recherche, d'organismes de distribution des médicaments, d'ONG et d'associations de personnes vivant avec le VIH ainsi que de quelques organismes de coopération » (2001. P.29).

²⁴² C'est nous qui soulignons.

des traitements ARV fait l'objet de plusieurs chapitres, car la crainte que les patients africains ne parviennent à maintenir un niveau d'observance suffisant pour assurer l'efficacité des traitements a longtemps alimenté les réticences à l'utilisation des ARV en Afrique » (DESCLAUX, Alice et *al.* (sous la dir. de). 2002. P.2).

La non observance des patients africains subsahariens, sans être posée comme allant de soi, reste toujours envisagée et donc évaluée, comme le montre la présentation faite d'une étude par un médecin au cours d'une réunion de service qui cherchait, là encore, à "tester" la prise en charge avec antirétroviraux d'une cinquantaine de malades au Sénégal. À la fin de l'exposé, un médecin intervient pour souligner « *l'intérêt de ce type d'étude pour les pays pauvres qui, si elle a été réalisée à petite échelle, permet de montrer qu'il est possible d'intervenir en Afrique* » (Journal de bord. Paris. Mai 2005).

L'inobservance fait peur, ce qui explique aussi cette attention particulière qui lui est portée dans ces études. Pourtant, si l'on sait aujourd'hui que les virus peuvent développer des résistances en l'absence d'une prise des médicaments respectueuse des prescriptions médicales, cette connaissance émane bien de la prise en charge de malades dans les pays les plus riches : « il est indéniable qu'au-delà des dangers d'échecs thérapeutiques qu'elle fait courir au patient lui-même, la non observance, par l'éventualité de transmission de souches virales devenues résistantes aux thérapeutiques existantes, menace l'efficacité collective, à l'échelle des populations, des progrès des traitements, comme cela avait déjà pu être observé avec l'émergence de tuberculoses multirésistantes chez des patients atteints de sida, ou avec les premiers cas documentés dans les pays du Nord de nouvelles infections avec des souches virales VIH multirésistantes » (DELAUNAY, Karine et *al.* 2001. P.33). Le traitement du VIH-sida, dans les pays riches, a permis de mesurer l'importance de l'observance aux traitements puisque des patients non observants ont développé des résistances aux médicaments. Dès lors, l'accès aux traitements dans les pays pauvres inquiète en raison du nombre important de personnes touchées par le VIH-sida, d'une part, et d'une suspicion de non observance plus importante pour ces malades, d'autre part. Cette méfiance se répercute alors dans la prise en charge hospitalière, en France, de patients originaires de ces pays.

Ce détour par l'Afrique subsaharienne permet de resituer la prise en charge des malades dans un contexte plus global de représentations de ce que nous avons appelé un "risque ethnique". Le contexte global joue au niveau local en instituant un "risque ethnique". Ce ne sont pas uniquement les personnes originaires d'Afrique subsaharienne qui sont

concernées par ces suspicions d'inobservance. Certains autres groupes, au nombre desquels les "Cafres" à la Réunion, se voient non plus suspectés mais "accusés" de non observance. Les exemples ne sont pas nombreux en-dehors de ce groupe de malade "Cafres". Toutefois souhaitons-nous en donner un ici dans la mesure où la distinction entre "Africains" suspectés de non observance et ces autres groupes qui en sont accusés est significative. Il s'agit d'une situation observée au cours d'une réunion de travail entre soignants : « *Le médecin X lit une liste composée de patients dont la charge virale est indétectable. À l'annonce du nom de l'un de ces patients, un autre médecin (Y) réagit, manifestant son étonnement puisqu'il s'agit, explique-t-il, d'un Haïtien et qu'il reste normalement impossible d'en arriver là. Il ajoute que c'est "extraordinaire". Mais un collègue intervient, affirmant que ce patient n'est pas Haïtien mais Guyanais. Le médecin Y affirme alors que « c'est difficile aussi avec ceux là »* » (Journal de bord. Paris. Avril 2005).

Que l'on retrouve ici la catégorie américaine des "Haïtiens" n'a rien de surprenant tant elle fait partie intégrante de l'histoire du VIH-sida (Cf. Partie 2 ; Chapitre 4). En revanche, associer aux Haïtiens les Guyanais en tant que population davantage non observante aux traitements que d'autres pose problème. On voit alors se dessiner un groupe composé d'hommes et de femmes qui ont en commun des "origines africaines" sans être des "Africains". Peut-être y a-t-il là un élément qui rapproche les services de la Réunion et de Paris qui nous étaient jusque là apparus comme distincts au vu de ces différences de représentations de l'"Autre ethnique" en regard de l'observance aux traitements.

II.2.2. Homosexuels et observance : une évidence ?

Comme toutes catégories du VIH, les "hommes homosexuels" font l'objet d'un discours en regard de leur observance/inobservance aux traitements antirétroviraux.

À la Réunion²⁴³, l'inobservance des hommes homosexuels n'est tout simplement pas envisagée.

À Paris, en revanche, en dépit d'une représentation partagée par les soignants selon laquelle les hommes homosexuels ont une bonne, voire une excellente connaissance des

²⁴³ Rappelons que nous ne considérons ici que les hommes catégorisés comme "homosexuels" qui sont originaires de France métropolitaine, ceux étant originaires de la Réunion étant assimilés, en matière d'observance/inobservance aux autres patients originaires de la Réunion.

traitements, de leur intérêt, etc. du fait de leur homosexualité elle-même²⁴⁴ et de leur niveau d'éducation, les praticiens disent rencontrer des difficultés en matière d'observance avec ces patients également. Mais alors, pour ces patients, les soignants expliquent souvent ces problèmes par la durée des traitements essentiellement, puisque ce serait principalement ceux qui prennent un traitement depuis plusieurs années qui éprouveraient une certaine lassitude et arrêteraient parfois les traitements de leur propre initiative. Dès lors, comme le rapporte ce médecin, ces difficultés concernent aussi des "anciens toxicomanes" suivis depuis de longues années : *« Il y a un moment où il faut se rendre compte qu'il y a des symptômes qui sont acceptables quand tu prends dix jours de traitement mais pas quand c'est un traitement à vie. Tu ne peux pas demander à quelqu'un d'avoir la diarrhée toute sa vie ou d'avoir des nausées tous les jours toute sa vie. Du fait que ce soit sur le long terme, un petit symptôme peut devenir handicapant, socialement handicapant. Et autour de moi, il y a des gens assez proches qui sont sous traitement. Ce ne sont pas des gens que je suis et que je connais de l'hôpital. Donc j'ai eu l'occasion de rencontrer des gens qui sont d'anciens toxicomanes ou des homosexuels et quand ils savent que je m'occupe de ça, il y a toujours un moment où ils m'en parlent. Le fait de voir ça hors contexte, avec des gens qui ne sont pas mes patients, ça m'a fait prendre conscience de choses qui sont plus de l'ordre du quotidien »* (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). L'inobservance est donc compréhensible et ce praticien explique qu'il cherche à la prévenir en prêtant davantage attention aux effets secondaires des traitements que subissent les malades chaque jour. Le risque engendré par un "ras le bol" sur le long terme existe donc et expliquerait certains arrêts de traitements.

Globalement, si des difficultés sont évoquées dans la prise en charge des "hommes homosexuels" en matière de traitement, c'est principalement en tant qu'ils seraient plus contestataires avec une connaissance parfois pointue des traitements. La non observance n'est pas implicitement associée à l'homosexualité même si nous avons pu relever ces propos d'un médecin désireux avant tout, semble-t-il, de défendre les patients catégorisés comme "toxicomanes" (et qui peuvent être des anciens toxicomanes) en affirmant la tendance à une inobservance des "hommes homosexuels" : *« Une fois le patient sorti de la consultation, le médecin nous fait part de son sentiment : les patients "toxicomanes" sont plus observants que*

²⁴⁴ Le fait que les mouvements associatifs aient été portés, dès les débuts de l'épidémie, par des hommes homosexuels continue de marquer les représentations des soignants à l'égard de ces patients qu'ils estiment toujours être les mieux informés d'entre les patients en matière de VIH-sida.

les “homosexuels”. Il s’oppose à l’idée selon laquelle parce qu’ils sont “toxicomanes”, ils ne vont pas prendre leurs traitements : « Il faut éviter les traitements par injection car il y aurait un risque de ressembler (dans l’injection de drogues). Mais ce n’est pas parce qu’ils sont cultivés que les homos sont mieux, ils sont souvent les moins observants » » (Journal de bord. Paris. 2005).

Nos observations montrent que la non observance de patients classés comme “homosexuels” est davantage traitée comme un fait qui, lorsqu’il n’est pas relié à l’ancienneté de la prise en charge du patient, relève de la personnalité du malade, de son histoire qui intègre son homosexualité. Ainsi, le lien entre homosexualité et non observance aux traitements apparaît *via* un traitement individuel de la non observance. Ce lien est donc en quelque sorte postérieur au constat de la non observance et non pas antérieur à celui-ci comme cela tend à l’être pour les “ethniques”.

Les connaissances réelles ou supposées du VIH-sida et des traitements et les capacités intellectuelles que les soignants tendent à attribuer aux patients catégorisés comme “homosexuels” individualisent des situations de non observance alors attribuées à des problèmes psychologiques. Néanmoins, cette tendance à voir dans la non observance de ces hommes le fruit de problèmes psychologiques amène certains soignants à penser l’homosexualité comme synonyme de troubles psychologiques plus fréquents – ce que semble bien attester une “spécialisation” de certains psychologues et psychiatres qui exercent dans le service parisien. Ainsi de ce médecin qui considère que « *Il y a une personnalité adolescente dans ces deux populations (homosexuelle et toxicomane) qui est difficilement compatible avec une contrainte de rigueur. Pour les homosexuels, il y a aussi la problématique de la culpabilité. Alors dès qu’ils sentent que ça va mieux, ils se sentent coupables, comme s’ils se disaient j’ai pas le droit d’aller bien* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Globalement, un “homme homosexuel” qui ne serait pas observant aura tendance à être perçu comme un individu suicidaire, de même que tout “Blanc de classe moyenne ou aisée”. Pour autant, si la non observance d’“hommes homosexuels” peut trouver une explication de même nature que celle usitée pour “Monsieur Toutlemondé”, l’argument avancé de l’existence (évidente) de troubles psychologiques comme étant à l’origine d’un comportement souvent qualifié de suicidaire occulte d’autres possibles difficultés et renforce l’image de l’homosexualité comme pathologie. On aurait donc davantage affaire à un traitement individuel d’un trouble attribué à un collectif (les hommes homosexuels) qu’à une réponse faite à l’individualité d’un patient.

Conclusion

L'histoire de la santé publique soulève la question de l'articulation entre une forme d'imposition, par la surveillance, le contrôle, de manières d'être et d'agir et la recherche d'une adhésion éclairée des individus aux normes sociales par l'éducation dans l'objectif de préserver le « bien-être » de la population.

Veiller au « bien-être » de la population dans le cadre de l'épidémie de VIH-sida, c'est lutter contre son expansion. Les soignants y participent activement, dans cette relation singulière du soin, en recommandant aux patients séropositifs au VIH-sida qu'ils suivent d'utiliser des préservatifs et en leur préconisant de prendre au mieux leurs traitements. En ce sens, les soignants – mais également les patients qui sont posés comme responsables de leur propre état et de la contamination possible d'autrui s'ils n'adoptent pas les comportements préventifs requis (préservatifs et prise des traitements notamment) – sont des acteurs de la santé publique.

Dans cet argumentaire, la notion de “risque” apparaît essentielle en tant que ces hommes et femmes séropositifs au VIH-sida – et, plus particulièrement, ceux et celles qui se voient associés à l'un ou l'autre de ces “groupes à risque” construits dès les débuts de l'épidémie – constituent alors une menace potentielle en l'absence du suivi des recommandations en matière de prévention. C'est dans ce contexte que prend sens la mise en avant de ce que nous avons appelé un “risque ethnique” où la menace trouve à s'incarner dans une altérité déviante différente de celle que représentent les “hommes homosexuels” et les “toxicomanes” puisqu'elle se réfère à une ethnicité à laquelle sont associées des manières d'être et d'agir qui fondent ce “risque ethnique”.

La notion de “risque” et, plus largement, les préoccupations de santé publique entrent dans la clinique en focalisant l'attention des soignants sur ceux et celles qui participent, réellement ou supposément, des catégories du VIH-sida : les “Africains”, “Cafres”, “homosexuels” et “toxicomanes”.

Autrement dit, la terminologie “groupes à risque” renvoie non seulement à l'idée selon laquelle certains groupes sont plus susceptibles que d'autres de contracter la maladie, mais signifie également que ces mêmes groupes – lorsqu'ils sont porteurs du virus – sont davantage susceptibles de la transmettre. Le “risque” est aussi celui de la menace qu'ils représentent pour les autres. C'est en ce sens qu'ils deviennent des “publics cibles” à l'intérieur de

l'hôpital. C'est une des raisons pour lesquelles ils font l'objet d'un traitement différentiel dont nous verrons les diverses modalités au cours du chapitre suivant.

À qui s'adressent les soignants par rapport aux "risques" définis dans la prise en charge des malades séropositifs au VIH-sida ? En réalité, ils s'adressent à tout le monde, selon la situation. Autrement dit, si un patient contracte une maladie sexuellement transmissible, quel que soit le mode de contamination, l'importance d'utiliser des préservatifs sera soulignée par le médecin. Dans les discussions entre soignants, ce sont toutefois largement les patients classés comme "homosexuels" qui sont perçus comme posant des difficultés en matière de prévention dans les rapports sexuels (ils seraient davantage multipartenaires et prendraient volontairement des risques) ainsi que les "Africains", à Paris, de par leur culture et leurs comportements sexuels supposés. Pour les "Cafres", à la Réunion, la prévention dans les rapports sexuels serait rendue difficile du fait d'une incapacité à prendre soin de soi et des siens et d'un écart aux normes familiales occidentales.

Concernant l'observance aux traitements, tout malade suspecté de ne pas prendre scrupuleusement ses traitements – parce que les médicaments apparaissent inefficaces (comparativement à ce qui est attendu), par exemple – sera pris en charge par l'équipe dans l'objectif de l'amener vers une meilleure prise des traitements. La question de l'observance est donc susceptible de se poser pour l'ensemble des patients suivis dans le service. Pour autant, lors des discussions, on retrouve à nouveau les "ordinaires groupes à risque". Les "toxicomanes" – auxquels se voient fréquemment associés les "anciens toxicomanes" –, peu appréciés, sont réputés pour être des patients "difficiles" ayant souvent des problèmes psychiatriques. Les soignants ne sont pas tous en accord concernant leur observance aux traitements, les discours se faisant même parfois très contradictoires. Globalement, les difficultés soulignées relèvent d'abord d'une irrégularité aux rendez-vous et d'une attitude souvent jugée agressive qui déplaît aux soignants. Ils n'entrent donc pas réellement dans les questions d'observance aux traitements. Les "hommes homosexuels", quant à eux, bien que largement perçus comme des intellectuels issus de milieux favorisés et, à ce titre, comme aptes à comprendre la nécessité d'une prise de traitements scrupuleuse, commencent à être une source d'inquiétude pour les soignants. Lorsqu'ils sont sous traitements antirétroviraux depuis de longues années, les risques d'arrêt dans la prise des traitements seraient plus nombreux. *A priori* moins dangereuses pour le malade lui-même que la non observance observée chez d'autres – car ces arrêts seraient raisonnés, programmés, préparés – ces

interruptions de traitements engendrent un “risque” accru de transmission du virus à autrui, la quantité de virus augmentant rapidement dès l’arrêt des traitements. Également, les troubles psychologiques posés comme explicatifs d’une non observance effective pourraient construire/renforcer le sentiment d’un “risque” accru chez ces patients de devenir inobservants. Mais surtout, ceux et celles qui inquiètent les soignants, en matière d’observance/inobservance aux traitements, ce sont les groupes ethnicisés, à savoir les “Africains”, à Paris, et les “Cafres”, à la Réunion. Les “Cafres” sont largement perçus comme incapables de prendre soin d’eux-mêmes. Les patients originaires d’Afrique subsaharienne sont, quant à eux, toujours proches de la “prise de risque” de part la représentation d’un “risque ethnique” qu’ils incarnent et de la réalité de difficultés économiques, juridiques et sociales qu’ils rencontrent (et dont les soignants ont conscience), pensées comme néfastes pour un suivi adéquat et une bonne prise des traitements.

La sexualité et/ou l’observance/inobservance de ceux et celles qui sont associés à l’un ou l’autre des “groupes à risque” apparaissent, dans les discours des soignants, comme susceptibles de “menacer” le bien-être de la population française. Autrement dit, dans la mesure où un malade est perçu comme participant de l’un ou l’autre des groupes définis comme “à risque” par les politiques de prévention du VIH-sida, alors il tend également à être perçu comme “à risque” par les soignants, tant dans ses rapports sexuels que dans sa prise de traitements. Il existe néanmoins une sorte de hiérarchisation morale du “bon” et du “mauvais” patient qui repose sur les représentations de comportements déviants et/ou de manque de civilisation vis-à-vis des malades selon qu’ils se voient classés dans l’un ou l’autre des “groupes à risque” du VIH-sida. Nos observations ont mis en évidence que la déviance est moins une source d’inquiétude que le manque de civilisation puisque ce sont davantage les “Africains” et les “Cafres” qui soucient les soignants et qui, dès lors, font l’objet d’un contrôle accru (Cf. Chapitre 7). De manière générale, les patients classés comme participant de “groupes à risque” deviennent des “publics cibles” de la prévention hospitalière, indépendamment de leur histoire, de leur personne. Ils sont pris dans des catégories fermées et deviennent des individus dangereux dont il faut normer l’observance, la vie sexuelle, le désir d’enfant, la toxicomanie, jusqu’à leurs habitudes alimentaires.

Chapitre 7 : Entre adaptations individuelles et standardisation dans le suivi des malades : la mise en œuvre de traitements différentiels discriminants.

Introduction

Après avoir mis en évidence les espaces où se constituent des traitements différentiels, il s'agit désormais d'expliquer les modalités de leur mise en œuvre.

Dans un premier temps, nous interrogeons la notion d'éducation thérapeutique qui constitue le modèle de référence actuelle promu par les politiques de santé publique, les soignants, les soignés et les chercheurs. Elle participe de cette volonté d'une prise en charge égalitaire des malades qui s'appuie sur des modèles de suivi protocolisés. En pratique, elle est sujette à de multiples interprétations et génère des prises en charge diverses qui se veulent (du point de vue des soignants) "adaptées". En ce sens, la compréhension de la notion d'éducation thérapeutique et sa mise en contexte sont essentielles.

Notre analyse, au cours de ce chapitre, se propose d'étayer hypothèse selon laquelle la perception des "risques", pour soi et pour autrui, (Cf. Partie 3. Chapitre 6) constitue le principal facteur actuel de la mise en œuvre de traitements différentiels dans la prise en charge du VIH-sida. Par suite, selon les groupes de patients et les représentations qui leur sont associées dans les divers contextes sociétaux, les soignants optent préférentiellement pour l'une des différentes modalités de suivi dans l'espace de la relation de soins.

Autour de ces différentes modalités qui visent à limiter l'expansion de l'épidémie et à prévenir certaines complications pour le malade s'organisent des relations de soins dans lesquelles nous montrons que les soignants mettent en œuvre diverses stratégies afin d'obtenir des malades qu'ils adoptent les comportements requis. Selon le type de prise en charge, les patients sont pris dans une relation qui, si elle est toujours inégalitaire, est plus ou moins basée sur un rapport autoritaire ou de confiance. Nous analysons les réactions et les tactiques que certains malades mettent en œuvre pour entrer en négociation voire pour échapper aux directives des soignants en réponse au suivi mis en place à leur endroit.

Les relations de soins que nous allons nous attacher à décrypter s'inscrivent dans des contextes structurels (sociétaux, institutionnels et organisationnels) plus larges. La société

réunionnaise, ethniquement structurée et fragmentée, tend à attribuer, dans les représentations sociales, une place définie à chacun en fonction de son origine attribuée et/ou revendiquée. En France (en métropole dans la situation qui nous intéresse), la relation de soin s'inscrit dans un contexte politique où la « raison humanitaire » est le seul moyen d'accès à un statut régulier sur le territoire français pour nombre d'étrangers qui sont "indésirables" du point de vue des politiques d'immigration restrictives. L'organisation des hôpitaux étudiés confère à chacun une place associée à des rôles attendus qui limitent les possibles négociables. L'institution hospitalière, de par son rôle historique de contrôle des populations, par ses valeurs revendiquées d'humanisme et d'excellence, dessine des objectifs partagés – à des degrés divers – par ceux et celles qui en sont les acteurs, depuis les médecins jusques aux malades en passant par les différentes professions paramédicales. L'épidémie de VIH-sida elle-même fait converger différents mondes sociaux, au sens d'Anselm Strauss (STRAUSS, Anselm. 1992b.), depuis le monde des préoccupations de la santé publique à celui des représentations sociales du "risque" comme menace en passant par le processus de catégorisation de certains groupes sociaux, "homosexuels", "toxicomanes" et "ethniques".

Les situations d'interactions que nous avons observées au cours de notre étude de terrain ne peuvent être comprises que si l'on prend acte de l'ensemble de ces facteurs contextuels qui dessinent un champ de possibles à ces interactions. Sachant que ces différents éléments contextuels interagissent et forment l'ensemble contextuel de notre questionnement, c'est avec ce cadre complexe que l'on doit composer pour décrypter les relations de soins en actes.

I. L'éducation thérapeutique : modèle idéalisé de suivi des malades.

Nous avons montré, dans le chapitre précédent, que les professionnels de santé qui prennent en charge le VIH-sida, à travers les recommandations en matière de sexualité et les consignes dans la prise des traitements antirétroviraux qu'ils font aux patients, sont des acteurs à part entière de la santé publique.

Nous avons souligné que l'individu est placé au centre des discours des politiques de santé publique : c'est à chacun d'être responsable et de veiller à se protéger et à protéger autrui. Pour ceux et celles qui sont déjà malades, une forme d'accompagnement vers une attitude responsable s'est progressivement mise en place sous l'intitulé de l'« éducation du patient » ou « éducation thérapeutique » qui a fait l'objet de la circulaire DGS/DHOS du 15 juin 2007²⁴⁵.

L'objectif de ce point est d'appréhender les sens de cette notion aux contours flous et d'en saisir les enjeux.

I.1. Quelle(s) définition(s) de l'éducation du patient ?

C'est au cours des années 1970 que la santé publique entend se réformer avec l'avènement d'une « éducation pour la santé » en lieu et place d'une « éducation sanitaire ». Cette transformation n'est pas le seul fait de la France puisque les pays anglo-saxons et scandinaves vivent les mêmes changements. En France, « La rupture se trouva encore accentuée, au plan symbolique, par le jeu sémantique autorisé par la langue française : le très administratif « *sanitaire* » fut remplacé par l'expression favorablement connotée « *pour la santé* », ce que le maintien de l'expression anglaise *health education* ne permettait pas. Cette concomitance historique transcendant les singularités nationales traduit, en réalité, la perte d'autorité du discours hygiéniste développé jusqu'au début des années 1970, discours qui s'autorisait d'un savoir médical présenté comme la transposition littérales de connaissances scientifiques irrécusables. En un temps où la contestation publique du principe d'autorité n'épargnait pas même l'institution scientifique et où la médecine était prise à partie plus souvent que son tour, il devenait vain d'exiger une parfaite soumission des populations aux préceptes hygiénistes » (BERLIVET, Luc. 2004. P.51-52). Il ne s'agit plus de chercher à faire

²⁴⁵ Cf. Annexe n°30.

adopter à une population des comportements requis par la contrainte mais d'amener des individus à adhérer à des recommandations socio-sanitaires (Cf. Partie3. Chapitre 6). Cette volonté impulse la mise en œuvre de campagnes nationales de prévention qui insistent sur le libre arbitre de chaque individu pour la préservation de soi. Dans le cadre du suivi de malades, l'éducation à la santé des patients est au cœur de cette nouvelle orientation qui dessine l'image de patients devenus acteurs de leur santé, partenaires actifs dans la relation de soin.

– *Des définitions.*

La définition de l'«éducation du patient» (considérée comme équivalent de l'éducation thérapeutique), telle que proposée dans le thésaurus en éducation pour la santé édité par l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), est la suivante : « L'éducation du patient est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées, de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales. (Alain DECCACHE, Éric LAVENDHOMME. — Information et éducation du patient. — Bruxelles : De Boeck Université, 1989, 239 p.) » (MAIGNE, Emmanuelle et *al.* 2005. P.31).

Cette définition est complétée par l'énumération de «termes associés» : « Observance thérapeutique / Relation soignant soigné / Suivi du patient / Maladie chronique /Asthme / Hypertension artérielle / Sida / Comportement préjudiciable à la santé / Pédagogie centrée sur l'apprenant / Processus d'apprentissage / Adulte / Enfant /Femme enceinte /Psychologie de la santé / Qualité de vie /Représentation de la santé / Représentation sociale / Comportementalisme / Diabète / Adolescent »²⁴⁶.

Les définitions proposées de l'éducation thérapeutique sont multiples. La proposition, dans ce thésaurus en éducation pour la santé, a l'avantage d'être plus complète que nombre d'autres, dans la mesure où elle donne à voir le champ dans lequel s'inscrit cette notion *via*

²⁴⁶ C'est nous qui soulignons afin d'attirer l'attention sur certains des termes, associés à la notion d'éducation thérapeutique, que nous interrogeons au cours de cette thèse.

l'énumération, notamment, des termes qui lui sont associés. De manière générale, nous pouvons dire que l'éducation thérapeutique est conçue comme une prise en charge qui vise la formation des malades, parfois de leur famille, afin de les amener à adopter des comportements bénéfiques à leur santé, à ce qu'ils se fassent des acteurs de leur santé, dans l'objectif de leur assurer une meilleure qualité de vie. Cette définition énonce les difficultés, la complexité désormais au cœur de la relation de soins.

S'accorder sur une définition est la première de dix recommandations dans le cadre du développement de programmes pour l'éducation thérapeutique formulées par la Société Française de Santé Publique qui estime qu'il faut « Intégrer la définition de l'éducation thérapeutique dans le code de la santé publique » (BOURDILLON, François et COLLIN, Jean-François (sous la dir. de). 2008. P.10). Dans leur rapport au Ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, Christian Saout (Président du collectif inter associatif sur la santé), Bernard Charbonnel (Chef de la Clinique d'Endocrinologie à l'Hôtel Dieu à Nantes) et Dominique Bertrand (Service de Santé Publique à l'hôpital Fernand Widal de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris), dans l'objectif de retenir une définition consensuelle de l'éducation thérapeutique, considèrent que « l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) Europe a retenu en 1998 une définition qui s'impose. Elle propose de retenir l'idée que : L'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants » (SAOUT, Christian; CHARBONNEL, Bernard et BERTRAND, Dominique (sous la dir. de). 2008. P.13).

- *Une volonté politique.*

Il existe à ce jour une volonté politique manifeste de développer ces actions éducatives, volonté que l'on peut lire comme une prolongation de la mission assignée aux établissements français de santé de faire de la prévention auprès de leurs patients (prévention primaire, secondaire et tertiaire ; Cf. Partie 3. Chapitre 6). Pour exemple, ce colloque de juin 2008, intitulé « Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ? », réalisé à la demande

du Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative²⁴⁷ ; ou encore cette « CIRCULAIRE N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) "actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques" et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé »²⁴⁸. On peut également citer cette mission commanditée par ce même ministère où il est stipulé que : « à côté et dans le prolongement des expériences menées, une politique au niveau national (pour l'éducation thérapeutique des patients) s'impose, notamment en ce qui concerne les patients atteints de maladies chroniques, et en particulier d'affections de longue durée. Afin de mettre en place cette politique, il est indispensable de définir quels modèles sont les mieux adaptés au système de soins français ainsi que les voies, moyens et méthodes nécessaires à leur mise en œuvre concrète. La mission qui vous est confiée consistera donc à identifier, en vous référant aux expériences réalisées en France et à l'étranger, un ou plusieurs modèles pertinents ainsi que les modalités permettant leur implémentation dans notre système de soins »²⁴⁹. L'étude doit porter sur quatre pathologies. La ministre en propose cinq dont le VIH que les rapporteurs retiennent comme pathologie prioritaire : « La mise en oeuvre d'une politique nationale d'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) ne peut être que progressive. Certaines pathologies devront être choisies comme prioritaires dans la première phase de cette mise en œuvre. Ce choix pourrait être fait par décret du ministre. Dans l'état actuel des expériences en France et de la validation de l'ETP au niveau scientifique, les membres de la mission proposent que les pathologies prioritaires soient le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH. (Recommandation n°2) » (SAOUT, Christian; CHARBONNEL, Bernard et BERTRAND, Dominique (sous la dir. de). 2008. P.4).

Cette volonté politique de développer une éducation thérapeutique auprès des malades est pour partie une réponse aux requêtes d'associations de malades qui revendiquent un droit

²⁴⁷ Cf. : http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/colloque_maladies_chroniques.pdf

²⁴⁸ Cf. http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_216_annexes.pdf. Voir aussi les « Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France » du 13 juin 2008 réalisées sous la direction de François Bourdillon et de Jean-François Collin pour la Société Française Santé Publique ; document en ligne : http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandations_developpement_programmes-2.pdf

²⁴⁹ Cf. Annexe n°31.

de savoir. Or, l'éducation du patient est posée comme le moyen par lequel le patient se voit constitué en acteur de sa prise en charge. Par ailleurs, le sens de l'intérêt que portent les instances étatiques à la mise en œuvre d'actions de prévention et d'éducation auprès des malades tient également à la situation budgétaire actuelle de la sécurité sociale. Les maladies chroniques et, parmi elles, celles qui sont reconnues comme des Affections de Longue Durée (ALD) – une maladie reconnue comme ALD ouvre le droit à une prise en charge à 100% par la sécurité sociale pour les soins en rapport avec la ou les ALD²⁵⁰ – sont alors perçues comme un enjeu majeur dans cette lutte contre le déficit sans cesse croissant de la sécurité sociale. Parler d'éducation thérapeutique revient alors à parler d'éducation thérapeutique des malades atteints d'une pathologie chronique.

1.2. Les pathologies chroniques : un enjeu majeur des politiques publiques.

1.2.1. Des pathologies chroniques et des pratiques éducatives.

« Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Les maladies chroniques comprennent :

1. des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
2. des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
3. des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;
4. enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...), la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (*par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin*) » (Ministère de la Santé et des Solidarités. 2007. P.4).

Les quatre pathologies (le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH) retenues comme prioritaires pour la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique du patient sont bien des pathologies classées dans la catégorie des maladies chroniques. En-dehors de leur chronicité, ces pathologies renvoient à des réalités fort différentes pour les patients. Si ce qui les rapproche, leur caractère chronique, est à ce point essentiel, c'est notamment du fait du bouleversement que cela représente dans la conception des rôles des hôpitaux et de la médecine. Ce ne sont plus uniquement des maladies graves et aiguës qui y

²⁵⁰ Cf. Annexe n°10 qui présente la liste des affections longue durée.

sont traitées en vue d'une guérison à venir. Ce sont également des pathologies qui ne peuvent être le plus souvent guéries et qui nécessitent un suivi sur le long terme.

François Martin, Praticien Hospitalier, estime que l'éducation thérapeutique – centrée sur des pathologies chroniques au moins dans un premier temps – ne peut être mise en œuvre que si les hôpitaux intègrent ces transformations : « La meilleure garantie de l'efficacité de dispositif d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier est l'inscription de cette pratique dans une **évolution culturelle** du soin vers la promotion de la santé, comprise comme une ressource de vie et pas comme la seule finalité d'une illusoire guérison. Ne pas prendre en compte les caractéristiques de ce changement de paradigme dans l'organisation hospitalière de la prise en charge des patients porteurs de maladies chroniques, obère la pertinence de son utilité voire de son efficacité. Le tableau ci-après en rappelle les enjeux de demain.

	Hôpital/Maladie	Hôpital/Santé
Conception de la santé	Finalité (Restitution ad <i>integrum</i>)	Moyen (ressource face à la maladie)
Objet du soin	MALADIE	PATIENT
Objectif du soin	Optimisation biométrique (guérison)	« Faire de la santé un projet au lieu de la maladie un cauchemar » Qualité de vie
Place du patient	PASSIF	ACTEUR
Temps	SÉQUENCES	PROCESSUS
Durée de la maladie	aiguë	chronique
Organisation	CLOISONNÉE	TRANSVERSALE
	Intra/Extra service (curatif/préventif, médical/social)	Continuité santé/maladie
Environnement Déterminants de santé	« Pas la fonction de l'hôpital »	Prise en compte des déterminants de santé du bassin de vie
Pratique soignante	<ul style="list-style-type: none"> • Prestataire de service • individuelle 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>empowerment</i>* • individuelle et groupe *autonomisation face à la maladie

(MARTIN, François. 2008. P.22-23).

Dans la réalité des pratiques, au-delà de ce caractère commun de la chronicité qui impliquerait certaines transformations profondes dans les modalités de la prise en charge des malades dans les hôpitaux, les divers services ont mis en place des éducations thérapeutiques du patient qui peuvent être très différentes. Une étude, menée pour l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé auprès de 191 établissements de santé français (pour 333 qui ont été contactés) ayant obtenu des financements au titre de mission d'intérêt général pour des activités préventives et éducatives, a mis en évidence l'hétérogénéité des pratiques en matière d'éducation des patients (FOURNIER, Cécile. 2008. ; FOURNIER, Cécile et BUTTET, Pierre (sous la dir. de). 2008.).

Cette diversité des pratiques s'explique, pour partie, par l'hétérogénéité des pathologies chroniques. Selon le type de pathologie, l'éducation du patient ne renvoie pas aux mêmes préoccupations. Dans le cadre de notre recherche, en-dehors des explications qui peuvent être données sur la maladie, l'action des médicaments, etc., ce sont en particulier certains comportements du quotidien qui sont préconisés aux malades qui nous intéressent²⁵¹, c'est-à-dire ce qui, de la maladie, entre dans le quotidien des individus, dans leur vie sociale. Selon la pathologie concernée, des malades se verront enseigner l'art et la manière de se faire des injections – par exemple en cas de diabète insulino-dépendant –, d'autres apprendront à reconnaître les signes avant-coureurs d'une crise d'asthme, certains seront encouragés à adopter un régime alimentaire particulier, etc. Dans le cadre du VIH-sida, il s'est par exemple agi, dans les premiers temps des multithérapies, de bien gérer une prise, alors complexe, des traitements du fait du nombre important de médicaments, de leur posologie et de nombreuses contraintes dans la prise des traitements (être à jeun pour certains médicaments, des prises uniquement le soir pour d'autres, etc.). Dans cette étude, nous avons choisi de mettre l'accent sur les recommandations en matière de sexualité qui ne sont pas très fréquentes mais qui sont le propre d'une maladie (sexuellement) transmissible et sur l'observance aux traitements, élément central de l'éducation thérapeutique des malades.

La mise en œuvre d'une éducation à la santé des malades ne peut revêtir le même contenu dans tous les services dans la mesure où, selon le type de pathologie, ce ne seront pas les mêmes données du quotidien qui focaliseront l'attention des soignants. Ensuite, pour une même pathologie, nous verrons que cette éducation thérapeutique peut prendre des formes fortement divergentes selon les représentations réciproques des acteurs en présence, soignants et soignés (point II de ce chapitre).

²⁵¹ Les recommandations qui touchent au quotidien des malades sur lesquelles nous nous sommes focalisée dans cette étude ne sont pas le tout des espaces en réalité multiple d'intervention pour une éducation thérapeutique. L'étude dirigée par Fournier et Butet (2008) rapporte que : « Les sujets développés concernent le traitement (72 % des ensembles d'activité), la maladie (68 %), la surveillance (58 %), mais aussi le vécu du patient (58 %). D'autres sujets sont traités : gestion des crises, alimentation, loisirs et voyages, ressources disponibles en matière juridique, gestion du stress, rôle des associations de patients, etc., mais ils concernent moins de 33 % des ensembles d'activités » (p.4).

I.2.2. Quels enjeux autour des pathologies chroniques et de l'éducation thérapeutique ?

Dans le plan réalisé pour le ministère de la santé et des solidarités pour la période 2007-2011 « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », il est rapporté que : « les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes atteintes plus ou moins sévèrement soit 20% de la population française. Parmi elles, les plus sévèrement atteintes soit 7,5 millions de ces personnes, disposent d'une prise en charge en affection de longue durée. Les simulations réalisées estiment que 10 millions de nos concitoyens pourraient entrer dans ce régime d'ici 2010. Avec l'allongement de la durée de vie, la plupart de ces maladies sont en augmentation constante » (Ministère de la Santé et des Solidarités. 2007. P.5). Ces estimations inquiètent les pouvoirs publics qui poursuivent donc les campagnes de prévention en matière d'alimentation, de consommation d'alcool et de tabac, de protection dans les rapports sexuels, perçus comme autant d'espaces qui définissent des risques de développement d'une maladie chronique, mais aussi de maladies aiguës coûteuses²⁵². Ce plan insiste sur l'enjeu économique majeur que représentent les pathologies chroniques : « Sur le plan économique, la prise en charge des maladies chroniques est un défi majeur pour notre système d'assurance maladie. Ainsi, ce sont chaque année 84 milliards d'euros qui sont consacrés à la prise en charge des 7,5 millions de personnes qui bénéficient du régime d'affection de longue durée. Pour 2010, la croissance de ces charges pourrait représenter 1,25 points de CSG²⁵³ » (Ministère de la Santé et des Solidarités. 2007. P.6).

Les pouvoirs publics interviennent à la fois en amont, au travers de campagnes de prévention dans l'objectif de limiter l'expansion de certaines pathologies chroniques, mais également auprès de ceux et celles qui sont déjà atteints par une pathologie chronique. Il s'agit alors de limiter les conséquences néfastes de ces pathologies sur la vie des malades, d'éviter certaines complications coûteuses. Dans le cadre du VIH-sida, s'ajoute la volonté de contrôler au mieux les risques de transmission du virus. Les interventions des pouvoirs

²⁵² La volonté de réduire des dépenses de santé élevées en développant la prévention, largement mise en avant aujourd'hui pour lutter contre la croissance forte des maladies chroniques, a connu ses premiers développements dans les années 1970 : « en France, entre 1970 et 1975, les commissions préparatoires des 6^e et 7^e Plans en vinrent à conseiller un infléchissement du « tout hospitalier » et firent valoir l'intérêt de la prévention comme alternative à des actes médicaux toujours plus coûteux : un véritable outil de politique au service de la maîtrise des dépenses de santé, en somme » (BERLIVET, Luc. 2004. P.46-47).

²⁵³ La CSG, Contribution Sociale Généralisée est un impôt institué en 1990 qui participe au financement de la sécurité sociale.

publics destinées aux malades chroniques aujourd'hui répondent à la fois à un souci de préservation du « bien-être » de la population et à une volonté de limiter les dépenses de santé que les maladies chroniques engendrent. L'éducation thérapeutique des malades chroniques est alors perçue comme un moyen pour atteindre ces deux objectifs : « L'objectif principal de l'éducation thérapeutique est, notamment, l'amélioration de la prise en charge de la pathologie avec comme indicateur une diminution de la morbidité ou un ralentissement à la survenue de certaines complications ou incidents. Cette diminution du recours aux soins, à court et moyen terme et aussi à long terme, peut, par voie de conséquences, entraîner une diminution des dépenses de santé ou des dépenses indirectes » (SAOUT, Christian; CHARBONNEL, Bernard et BERTRAND, Dominique (sous la dir. de). 2008. P.24).

Cette insistance sur la notion d'éducation thérapeutique qui pose le patient (et sa famille) comme acteur de sa santé semble indiquer que la voie à suivre est celle de l'autonomisation des patients et non plus le modèle traditionnel paternaliste. Pour autant, l'éducation thérapeutique, dans la prise en charge effective des patients, oscille entre ces deux modèles tout en gardant un objectif commun : préserver le « bien-être » du patient et de la population.

1.3. Des conceptions divergentes de l'éducation thérapeutique.

S'attachant à présenter les modèles théoriques d'une éducation pour la santé, Didier Jourdan et Dominique Berger donnent à voir dans leur article à quel point l'éducation thérapeutique n'a pas le même sens pour tous. Autrement dit, avant même qu'il ne soit question de pratiques de soignants, la notion d'éducation thérapeutique renvoie à des conceptions différentes, parfois contradictoires. Les auteurs défendent une éducation thérapeutique dont la « finalité n'est pas de faire baisser la prévalence d'un comportement (ce qu'ils considèrent être de l'ordre de la prévention) mais bien de permettre l'émergence du sujet c'est-à-dire contribuer à développer l'autonomie, la liberté et la responsabilité de l'autre » (JOURDAN, Didier et BERGER, Dominique. 2005. P.3). On retrouve cette volonté de faire du malade un acteur de sa santé. Pour autant, ils rapportent que certains modèles utilisés se focalisent d'abord sur les comportements des individus en observant les changements opérés au fil du temps, risquant d'oublier d'amener le malade vers plus d'autonomie. Un autre modèle, qu'ils attribuent à Beauvois et Joulé, psychologues sociaux, dit de la « soumission librement consentie », s'appuie sur des stratégies de manipulation pour atteindre les changements comportementaux escomptés. Il n'y a pas une seule manière de

penser – et, *a fortiori*, de mettre en œuvre – une éducation thérapeutique, mais plusieurs. Même si l'ensemble des acteurs qui se propose de discourir sur un modèle idéal à adopter dans la prise en charge des malades – et en particulier de ceux et celles qui sont atteints par une maladie chronique – s'accorde à choisir le modèle de l'éducation thérapeutique, tous ne conçoivent pas les modalités de sa mise en œuvre de la même manière.

La volonté de développer une autonomie des malades est toutefois largement reprise, tant dans les écrits que dans les propos des praticiens de santé, et semble prévaloir sur des modèles où la surveillance paraît prendre le dessus sur la recherche d'une adhésion "éclairée" des malades. Dans le rapport présenté au ministre de la santé en septembre 2008 « pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », il est explicité que : « L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui (Recommandation n°1). Ainsi, l'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements » (SAOUT, Christian; CHARBONNEL, Bernard et BERTRAND, Dominique (sous la dir. de). 2008. P.3).

De la même manière que dans le cadre des campagnes de prévention (BERLIVET, Luc. 2004.), la prise en charge du VIH-sida, lorsqu'elle se fait soucieuse des "risques" d'expansion de l'épidémie, joue avec l'individuation. En découle une responsabilisation des malades de leur propre état et du "risque" de transmettre le virus à autrui. Pour Sue Scott et Richard Freeman, le développement d'une éducation à la santé a favorisé, voire généré, cette responsabilisation des individus : « Public policy and professional medicine, both separately and together, have structured a process of individualisation of risk management in response to HIV and AIDS. Apart from testing, health education has been the principal conduit of this process of individualisation. In late modernity, health education has become one of the major ways in which responsibility for health has passed from the level of the social to that of the

individual: the governance of health continues through practices of self-surveillance. »²⁵⁴
(SCOTT, Sue and FREEMAN, Richard. 1995. P.161).

La responsabilité en santé n'est plus uniquement sociale mais bien individuelle pour le malade qui, par une éducation thérapeutique, se fait acteur responsable de sa santé. Qu'en est-il des patients considérés comme incapables de se prendre en charge ? Peuvent-ils faire l'objet d'une telle éducation ? On s'aperçoit en réalité très vite qu'une fois énoncé ce principe éducatif général, les acteurs de santé sont invités à "faire avec" les malades qu'ils prennent en charge, à "s'adapter". Autrement dit, si l'on fait abstraction des conceptions divergentes de l'éducation thérapeutique, ne considérant que ce qui les rassemble, à savoir favoriser l'émergence d'un malade autonome acteur de sa santé, on est rapidement confronté aux nombreuses interprétations divergentes en actes qui peuvent en être faites et qui sont constituées comme autant de mesures d'exceptions adaptées à des "cas".

Ainsi, dans son rapport, le groupe de travail de la Direction Générale de la Santé insiste sur la nécessité, pour les professionnels de santé, d'établir un « diagnostic éducatif, culturel et social » pour préparer la démarche éducative que le groupe de travail soutient, et ce pour tous les malades. Les professionnels de santé doivent :

- « - identifier les représentations du patient, ses croyances, ses attitudes et ses connaissances vis-à-vis de la maladie, de la physiologie concernée par la maladie, et du traitement
- identifier le type de "gestion" ou "contrôle" qu'a le patient de sa maladie (ceci renvoie à la notion de Health Locus of Control) : soit un contrôle interne permettant une attitude active, soit un contrôle externe amenant une attitude passive. Il faut noter que ce type de gestion dépend fortement de certaines variables : homme ou femme, niveau socioculturel, insertion sociale, entourage familial...
- identifier son stade d'acceptation de la maladie
- identifier et comprendre ses priorités » (Direction Générale de la Santé. 2001.).

²⁵⁴ « Les politiques publiques et la médecine professionnelle, à la fois séparément et ensemble, ont structuré un processus d'individualisation de la gestion du risque en réponse au VIH et au SIDA. En dehors des essais, c'est l'éducation à la santé qui, essentiellement, a conduit ce processus d'individualisation. Vers la fin de l'époque moderne, l'éducation à la santé est devenue l'une des principales voies par laquelle la responsabilité en santé est passée du niveau social au niveau individuel : la gouvernance de la santé continue au travers de pratiques d'auto-surveillance ».

S'il est dit que l'éducation thérapeutique doit concerner l'ensemble des patients, le diagnostic, en tant qu'il se veut « éducatif, culturel et social », incite à la mise en œuvre de plusieurs modalités de la prise en charge des malades selon leur niveau d'éducation, leur culture, leur sexe et leur statut social, facteurs qui construisent des profils de malades. L'interprétation et, dans la suite, la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique sont fonction de la proximité ou au contraire de la distance sociale, économique et culturelle du malade par rapport au soignant.

I.4. Observance et éducation thérapeutique.

Jusqu'à présent, nous avons utilisé les notions d'observance et de non observance en référence au suivi plus ou moins respectueux des recommandations médicales par les patients en matière de prise de traitements dont nous verrons le caractère essentiel aux yeux des soignants.

Dans la mesure où cette notion d'observance est largement utilisée, par les soignants, dans le quotidien de leur activité, comme synonyme d'éducation thérapeutique, il est nécessaire de voir ce qu'elle recouvre, de préciser ce qui génère le recouvrement de ces deux notions et d'analyser en quoi elle nous éclaire sur les relations soignants/soignés.

I.4.1. L'observance : une notion controversée.

Tout d'abord, qu'entend-on par observance ? Nous reprendrons ici une définition de l'observance proposée par Michel Morin : l'observance renvoie au « degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades ». Il la distingue de l'« adhésion thérapeutique » qu'il définit par « le degré d'acceptation et d'accord qui définit la position d'un sujet vis-à-vis de l'exécution d'une thérapeutique » (2001. P.6). Parce qu'il renvoie à l'idée de discipline et donc à une attitude plus ou moins contrainte adoptée par le malade, le terme d'observance est aujourd'hui bien moins politiquement correct que celui d'éducation thérapeutique qui vise à encourager un comportement actif du malade qui alors pourra adhérer pleinement au suivi qui lui est proposé et participer conjointement avec son médecin aux décisions médicales qui le concernent.

Ce glissement qui s'opère, depuis des termes négativement connotés que sont l'observance, en France, et la *compliance*, dans les pays anglophones, vers d'autres plus positifs (adhésion, éducation thérapeutique, etc.), interroge et nous incite à questionner la relation de soins elle-même et la place du patient dans la décision médicale (Cf. point II).

L'observance – comme la *compliance* – occulte la relation de soin pour ne considérer que les comportements (conformes ou non) du patient aux recommandations médicales. C'est cette idée que défend Barron Lerner lorsqu'il affirme que : « Rather than replacing the paternalistic word “compliance” with a more benign term respectful of patient autonomy, we need to integrate the issue of compliance into a model that accepts both a degree of physician control and patient resistance »²⁵⁵ (LERNER, Barron H. 1997. P.1428). Appréhender la question de l'observance et de la non observance implique de mettre la relation soignant/soigné au centre.

Pour Jeremy Greene, l'intérêt manifeste, dans la littérature médicale de la seconde moitié du XX^{ème} siècle, pour la *compliance* – et de la même manière, en France, pour l'observance – prend sens précisément autour de la relation de soin alors en pleine transformation. L'autorité médicale commence en effet à être contestée, les malades se font plus contestataires et la non *compliance*/observance arrive alors à point nommé pour redonner un nouveau souffle à une autorité médicale devenue contestable : « Awareness of noncompliance did not merely emerge from an expanded armature of health surveillance. It also helped to justify the expansion of that process. To this end, it is important to consider the ideological functions of non-compliance, the work done by the term in bolstering a flagging sense of physician authority. The spectres of paternalism and overmedication are more than just paper tigers, and the authoritarian connotations of ‘compliance’ could hardly not be noticed in the context of movement-based critiques of the 1960s and 1970s. It seems more than a coincidence that such a convenient category for containing disobedient patients would emerge at a time when patients were beginning to develop more systematic and effective tactics for challenging physicians' authority »²⁵⁶ (GREENE, Jeremy A. 2004. P.341-342).

²⁵⁵ « Plutôt que de remplacer le mot paternaliste de "*compliance*" par un terme plus positif respectueux de l'autonomie du patient, nous avons besoin d'intégrer la question de la *compliance* dans un modèle qui intègre à la fois un degré de contrôle médical et de résistance du patient ».

²⁵⁶ « La sensibilisation à la question de la non *compliance* n'a pas été simplement le fait d'une structuration croissante de la surveillance de la santé. Cela aidait également à justifier l'expansion de ce processus. À cette fin, il est important de considérer les fonctions idéologiques de la non *compliance*, le travail fait par le terme lui-même afin de soutenir une autorité médicale mal en point. Les spectres du paternalisme et de la surmédication sont plus que de simples tigres de papier et les connotations autoritaires du terme "*compliance*" pourraient à peine ne pas être remarquées dans le contexte des critiques basées sur le mouvement des années 1960 et 1970. Il semble que l'émergence d'une catégorie aussi commode pour maîtriser les patients désobéissants au moment où les patients commençaient à développer des tactiques plus efficaces et systématiques pour défier l'autorité des médecins soit plus qu'une coïncidence ».

Toutefois, l'auteur considère que ne voir dans le développement de l'intérêt pour les questions de *compliance* et d'observance que la recherche d'un contrôle social n'est pas suffisant, ne serait-ce que parce que les pionniers de ces recherches sont issus de différentes disciplines dont l'épidémiologie et la sociologie. Il en conclut que : « The mid-century emergence of “non-compliance” as a researchable clinical category is simultaneously the story of a novel epidemiologic event, a moment in the consolidation of an embattled professional authority, and the creation of a disciplinary locus for self-critique within medical practice »²⁵⁷ (GREENE, Jeremy A. 2004. P.343).

Il existe une contradiction entre les pratiques des soignants qui utilisent quotidiennement, dans les services hospitaliers étudiés, la notion d'observance et les discours des politiques de santé publique. On note, en effet, une forte promotion par les politiques publiques (lettres de mission, rapports, colloques réalisés sous l'égide du ministère de la santé, etc.) de la notion d'éducation thérapeutique et sa distinction d'avec celle d'observance, négativement connotée.

I.4.2. Éducation thérapeutique et observance : interroger le sens d'une autonomisation des patients.

L'idée de contrainte que porte le terme d'observance entre aujourd'hui en contradiction avec l'image positive d'un malade actif. Cette « valorisation du malade actif » est la conséquence, selon Nicolas Dodier, de divers éléments (DODIER, Nicolas. 2003. P.52-54). Tout d'abord, des travaux de chercheurs, et en particulier de sociologues, ont fait valoir la participation active des malades (en particulier de ceux affectés par des pathologies chroniques) dans la relation de soins. Ensuite, des collectifs de malades se sont créés (toujours en lien avec la chronicité de maladies), favorisant le partage des expériences et la diffusion de connaissances et permettant aux malades de se faire entendre. Enfin, les médecins eux-mêmes, dans le contexte d'une évolution du droit avec notamment la nécessité d'obtenir le « consentement éclairé » du malades dans certaines situations, interviennent dans ce processus d'autonomisation des patients en leur transmettant davantage d'informations et en leur proposant plusieurs options quant à leur prise en charge.

²⁵⁷ « L'émergence de la “non-compliance” au milieu du siècle en tant que catégorie de la recherche clinique est simultanément l'histoire de l'événement que constitue une nouvelle épidémie, un moment de renforcement de l'autorité d'une profession aguerrie et la création d'un espace disciplinaire d'auto-critique à l'intérieur de la pratique médicale ».

Par suite, l'image du malade actif a été construite comme la figure idéale du malade. Dans ce contexte, les patients ne sont plus supposés prendre scrupuleusement leurs traitements par la contrainte mais parce qu'ils y adhèrent. S'en est suivi le plaidoyer pour une éducation thérapeutique, l'adhésion étant comprise comme fruit de l'acquisition de connaissances, indissociable de l'image du « patient éclairé ». Nous verrons, au cours de ce chapitre, que cet idéal, que partagent le plus souvent les soignants dans leurs discours, entre en contradiction avec la réalité de la prise en charge, en actes, des malades.

La mise en regard des notions d'observance et d'éducation thérapeutique, utilisées de manière parfois très différentes par les politiques, les chercheurs, les soignants, permet de comprendre que ce qui est en jeu, peu importe le terme qu'on utilise, c'est la manière d'amener le malade à adopter des attitudes positives pour sa santé, plus ou moins par la contrainte, plus ou moins par la transmission d'informations. Dans la mesure où les soignants utilisent indifféremment ces termes et, en pratique, articulent diverses modalités de la prise en charge des malades, une distinction entre observance et éducation thérapeutique qui repose sur l'opposition entre contrainte et transmission d'informations ne nous paraît pas pertinente. Elle reflète avant tout la volonté de faire valoir une manière particulière et idéale d'agir vis-à-vis des malades qui ne rend pas compte de la réalité observée.

Nous retiendrons, dans le cadre de cette recherche, une définition de l'observance comme se rapportant à la question de la bonne ou de la mauvaise prise des traitements – telle qu'elle est utilisée par les soignants –, que les moyens mis en œuvre renvoient davantage à la contrainte ou à la transmission d'informations. L'éducation thérapeutique sera, quant à elle, entendue de manière plus générique, intégrant non seulement la question de la prise des traitements, mais l'ensemble des recommandations des soignants qui visent à faire adopter aux malades certains comportements bénéfiques (ou moins préjudiciables) à leur santé, quels que soient les moyens mis en œuvre. Est donc intégrée, dans cette notion d'éducation thérapeutique, la notion même d'observance ainsi que, dans le cadre du VIH-sida la prévention dans les rapports sexuels. Autrement dit, elle concerne l'ensemble des actions qui visent à la réduction des “risques”, pour soi et pour autrui, en droite ligne des préoccupations de santé publique.

Le rapport du groupe d'experts dirigé par le Professeur et Praticien Hospitalier Patrick Yéni propose également une définition plus générique de l'éducation thérapeutique, en insistant sur une démarche qui vise à faire acquérir aux patients certaines compétences. Le

processus d'apprentissage, s'il est là aussi mis en avant, ne concerne plus des connaissances et laisse alors la place à des stratégies diverses pour atteindre cet objectif. En ce sens, cette définition de l'éducation thérapeutique se rapproche davantage de celle que nous avons retenue : « L'éducation thérapeutique vise à aider les patients souffrant de maladies chroniques à acquérir et maintenir les compétences et la motivation nécessaires pour la gestion de leur maladie et de leur traitement, et plus généralement de leur santé. Elle fait partie intégrante de la prise en charge et est intégrée au parcours de soins. Elle a pour but d'améliorer la qualité de vie du patient (...). L'éducation thérapeutique revêt, dans l'infection par le VIH, un intérêt essentiel dans trois domaines : l'observance thérapeutique, la prévention de la transmission du virus et la prévention de complications, en particulier néoplasiques, métaboliques et cardiovasculaires, par l'adoption de mesures hygiéno-diététiques » (YENI, Patrick (sous la dir. de). 2008. P.65).

I.4.3. Une observance aux traitements essentielle.

L'observance aux traitements est essentielle aux yeux des soignants. Elle n'est pas seulement mise en avant en raison de la perte d'une certaine autorité médicale, de l'apparition de nouvelles épidémies (le VIH en particulier) et ou de virus devenus résistants aux traitements (la tuberculose mais également, là encore le VIH) et du développement d'une auto-critique au sein même du milieu médical (Cf. Point I.4.1. GREENE, Jeremy. 2004). En effet, si l'on adopte les points de vue des soignants eux-mêmes, on constate que la bonne prise des traitements est fondamentale pour bien d'autres raisons.

Tout d'abord, les soignants, toutes catégories confondues, expriment, dans la relation de soins, un réel souci du bien-être du malade. Or, il est pour eux acquis qu'un patient qui ne prend pas ou mal ses médicaments met sa vie en danger. On comprend alors aisément que les praticiens souhaitent voir les recommandations, faites à leurs patients, respectées. « *Il creuse sa propre tombe* », « *il est suicidaire* ». À en croire ces propos relevés lors de réunions où des soignants discutent de patients non observants, c'est là une question de vie ou de mort, au sens propre. Dans le cadre d'une pathologie comme le VIH-sida, mortelle, mais qui peut se traiter, l'observance – ici en particulier la prise régulière des traitements – est essentielle aux yeux des soignants. Ensuite, ils sont soucieux des “risques” de transmission du virus à autrui, “risques” qui sont accentués lorsque la quantité de virus dans le sang est importante, ce qu'engendre une non observance aux traitements. L'analyse des raisons pour lesquelles l'observance est un enjeu pour les soignants permet de dégager d'autres éléments qui

participent de la mise en œuvre de stratégies diverses pour favoriser cette observance, depuis des approches qui visent à rendre le patient autonome et acteur de santé, à des méthodes qui consistent davantage en des modes de contrôle, de surveillance de certains malades (Cf. les développements sur les modalités de prise en charge différentielles des malades dans le point II de ce chapitre).

– *Non observance et en échec des soignants.*

Un de ces facteurs qui participent de cette certitude selon laquelle l'observance est primordiale est le sentiment de la mise en échec des soignants eux-mêmes et son refus. Certains praticiens vivent ce que l'on appelle l'«échec thérapeutique» d'un malade (échec pas nécessairement lié à une non observance) comme leur propre échec. En témoignent les propos de ce médecin questionné sur sa réaction lorsqu'il s'aperçoit qu'un malade ne prend pas ou mal ses médicaments : *« Ça pose beaucoup de difficultés. Moi ça m'en pose beaucoup. Surtout qu'on a souvent l'impression de faire bien notre travail. Et quelque part, c'est un échec. Moi, des fois, je ne sais pas ce qu'il faut faire, comment on peut en sortir. Il y a des patients, on les met sous traitement, on leur explique que c'est important, que c'est difficile. Peut-être que je le fais pas bien mon travail, mais on a l'impression qu'on leur explique. Moi je leur dis pas « prenez vos médicaments, c'est facile à prendre, il n'y a pas de problèmes ». Je leur explique la difficulté, ... de revenir s'il y a des effets. Mais en pratique, on est souvent devant des patients qui finalement ne vont pas mieux, ont une charge virale qui ne diminue pas, donc on sait très bien qu'il y a un problème. Souvent ils ne nous l'avouent pas. Donc c'est un peu bizarre parce qu'on n'est pas flic. Moi je leur dis, « je suis pas de la police, vous pouvez me le dire », je vais pas les juger là-dessus. Il y a des patients, on a changé, ils préféreraient prendre une fois par jour, on a changé les traitements, on a essayé de s'adapter. Malgré ça, au bout de 6 mois, on s'aperçoit qu'ils oublient beaucoup et ils sont souvent en échec de traitements. Ils ont probablement des problèmes dans leur vie. Il y en a qui sont seuls, il y en a peut-être qui se laissent mourir. Et puis il y a des gens négligents. Il y a des gens qui ne prennent pas conscience de l'importance de prendre bien bien ces traitements. Après il y a des difficultés chez tout le monde. Des fois je suis un peu démuni. »* (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003).

Ce médecin aimerait comprendre, comme ses collègues, pourquoi certains malades ne prennent pas ou mal leurs traitements. La tendance est alors à considérer qu'il faudrait saisir les facteurs qui généreraient cette non observance aux traitements et de réfléchir aux moyens

à mettre en œuvre pour lutter contre ces “mauvais” comportements. Les soignants sont parfois défaitistes mais disent le plus souvent se battre pour ne pas permettre aux patients d’abandonner la lutte. Un autre médecin raconte comment il appréhende ces patients qui refusent de prendre leurs traitements, comment il s’efforce de ne pas éprouver une certaine culpabilité : « *On essaie de comprendre, c’est quoi le problème ? Ce sont des gens avec des difficultés chroniques. Nous on tend la main, une fois, deux fois, mais c’est aussi aux gens de la prendre, on ne peut pas être dans la culpabilité parce que... et on est obligé de rationaliser. Il y a des patients qui ont rendu tout le monde en bourrique. On ne peut pas mettre 90% d’énergie pour un bonhomme et les autres voilà, mais par contre la porte n’est jamais fermée. Moi, je ne me sens pas en échec parce qu’il faut essayer de comprendre. Dans un système où on offre du gratuit, du machin, il y a après ceux qui veulent se sauver et d’autres qui ne peuvent pas* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Ne pas se sentir coupable, ne pas vivre les refus de traitements comme des échecs, ce sont des difficultés réelles pour ces médecins qui attendent, face à leurs efforts, un retour de ces patients.

– *Le refus de la mise en échec.*

Si le sentiment d’échec est souvent évoqué par les soignants dans les situations de non observance de certains malades, paradoxalement, le patient reste, *in fine*, responsable de cet état de fait et la relation de soin n’est jamais réellement questionnée. Leur souci de “faire au mieux” pour chacun des malades qu’ils suivent est tel qu’ils ne peuvent que considérer que cet état de fait est lié au patient lui-même. Tous pensent, même si le sentiment d’un échec perdure, faire au mieux pour chacun des patients qu’ils suivent.

Ce “faire au mieux” correspond à la volonté de mettre en œuvre une prise en charge qui tienne compte des individualités. Mais le suivi proposé répond à certains impératifs définis collectivement, à des procédures qui visent à plus d’égalité. Apparaît ici une contradiction entre l’individualisation de la relation et des procédures standardisées. Dans la pratique, le “faire au mieux”, la volonté de s’adapter à chaque cas s’avère difficile et le soignant est enclin à se référer non à l’individu mais aux catégories dans lesquelles ils classent les malades.

Le sentiment de mise en échec de soi en cas d’échec thérapeutique du malade doit également attirer notre attention sur la réputation du soignant et du service qui en résulte. Car ces échecs n’affectent pas simplement le médecin en tant que personne sensible mais

également en tant que professionnel de santé dont la carrière est associée à la réputation du service où il exerce, service qui doit donc afficher de bons résultats. En ce qui concerne le personnel paramédical, il est plus difficile de savoir si la réputation du service affecte leurs carrières dans la mesure où, contrairement aux médecins, les infirmiers et les aides-soignants ne sont pas spécialisés dans une pathologie. Pour les médecins et le service auquel ils sont rattachés, les résultats affichés chaque année sont considérés comme le reflet de leur travail. Ainsi, il est essentiel que les données biologiques de la file active de leur service donnent à voir de bons résultats où le nombre de malades en échec thérapeutique devra être le plus faible possible. Ce n'est bien sûr pas là le seul élément qui construit la réputation d'un service, *a fortiori* lorsqu'il s'agit d'une importante structure, mais il reste essentiel et les responsables des services aiment à rappeler les bons résultats de leur service.

L'observance constitue, aux yeux des soignants, un enjeu crucial en raison du pronostic vital du patient, de la satisfaction ou de l'insatisfaction associées au sentiment de sa propre réussite ou de son échec, du rayonnement du service et de la réputation des professionnels de santé associée, ainsi que de la volonté partagée de lutter contre l'expansion du virus.

II. Des “groupes cibles” et des modalités de prise en charge.

La relation soignants/soignés dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida est d'une grande complexité. Le suivi de la pathologie n'est pas indépendant de la vie sociale et affective du malade, ce dont témoigne la présence, dans les services étudiés, de psychologues, de psychiatres, d'assistants sociaux. Pour autant, il n'est pas possible pour les soignants de consacrer beaucoup de temps à chacun des malades qu'ils suivent, ce que nombre d'entre eux déplore. Les médecins, en particulier, regrettent de ne pouvoir bien souvent consacrer que dix minutes tous les trois ou quatre mois à une majorité de patients dont le suivi ne pose pas de problèmes particuliers. À Paris, les contraintes qui pèsent sur les emplois du temps des médecins sont plus fortes que dans les services étudiés à la Réunion. La file active des patients ne cesse d'augmenter et, dans le même temps, les médecins sont davantage pris par des réunions de travail, des colloques, une activité de recherche très importante, etc. Le personnel paramédical est surchargé de travail pour des raisons similaires. C'est dans ce contexte de relations de soins exigeantes, où les malades attendent du soignant qu'il puisse prendre du temps, qu'il puisse l'écouter et apaiser un peu ses souffrances (personnelles, sociales, économiques mais aussi médicales) et où les soignants ne peuvent que traiter rapidement la demande de chacun, que sont mis en œuvre des traitements différentiels.

Comment les soignants gèrent-ils ces relations de soins sachant, d'une part, que l'attente d'une prise en charge individualisée par les malades est impossible à mettre en œuvre et que, d'autre part, il leur faut prendre en considération les difficultés propres à chaque malade puisque leur sont attribués les problèmes de “prise de risques”, pour soi et pour autrui (observance aux traitements, protection dans les rapports sexuels en particulier) ?

Idéalement, l'éducation thérapeutique est considérée comme favorisant une autonomisation du malade par la recherche de son adhésion aux recommandations du soignant *via* une approche non plus coercitive, mais par la transmission d'informations au malade en vue de l'“éclairer”. Dès lors, elle est supposée permettre d'identifier ces difficultés, d'y répondre – en apportant aux patients certaines informations (sur son traitement, les recours possibles à des assistants-sociaux, des psychologues, etc.) – et donc de limiter des “prises de risque”. Ce modèle, dont nous avons vu dans le point précédent qu'il est avant tout un idéal, ne correspond pas aux pratiques mises en œuvre par les soignants.

Nous proposons à présent une lecture du suivi des malades selon cinq modalités différentes, plus ou moins proches ou éloignées de ce modèle idéal : une première modalité renvoie à la certitude des soignants selon laquelle certains patients adhèrent de fait au suivi qui leur est proposé ; la seconde consiste en une éducation thérapeutique qui entend faire du malade un patient “éclairé” ; la troisième se rapporte à une éducation thérapeutique proche du modèle paternaliste ; la quatrième prend la forme d’une surveillance thérapeutique et la dernière consiste en une répartition ethnicisée des malades²⁵⁸.

Ensemble, ces modalités construisent la réalité d’une prise en charge en actes, depuis des suivis où les patients sont considérés comme actifs et autonomes à la mise en œuvre d’un contrôle ou encore d’une exclusion des soins à l’endroit de malades pour lesquels, selon les soignants, l’autonomie reste un idéal inatteignable. Or, nous verrons que ces cinq modalités de suivi sont intrinsèquement liées aux représentations que se font les soignants des malades qu’ils classifient dans l’une ou l’autre des catégories ordinaires du VIH-sida. Autrement dit, en fonction de la catégorie dans laquelle le patient se voit classé, est mise en œuvre une modalité particulière de suivi qui se veut une réponse “adaptée” au malade.

II.1. Une adhésion jugée acquise d’emblée.

II.1.1. Les “hommes homosexuels” : des patients informés ou sous-informés ?

Cette modalité de la prise en charge des malades s’est construite dans le contexte des débuts de l’épidémie de VIH-sida alors que l’on parlait du « *gay syndrome* » (Cf. Partie 2. Chapitre 4. Point III). L’attention de la littérature médicale et, très vite, de l’ensemble de la presse, s’est focalisée sur les “hommes homosexuels” devenus *le* “groupe à risque” du VIH-sida.

Les “toxicomanes” ont également été considérés, tôt dans l’épidémie, comme un “groupe à risque” du VIH-sida, mais les modalités de leur prise en charge – jugée de prime abord difficile dans le contexte d’une toxicomanie considérée comme presque nécessairement associée à une certaine précarité, parfois à des séjours en prison voire à une prostitution – diffèrent fortement de celles mise en œuvre pour les malades “homosexuels”. Ces patients

²⁵⁸ Il existe d’autres modalités du suivi des malades que nous n’exposerons pas ici, dans la mesure où elles n’ont pas leur place dans cette étude.

“toxicomanes” n’entrent en réalité dans aucune des modalités de suivi exposées dans ce chapitre. Exception faite de quelques mesures ponctuelles²⁵⁹, rien ne semble avoir été spécifiquement mis en place pour ces malades qui ne pourraient être cadrés, encadrés, conformément aux représentations sociales de ce groupe.

Nous avons donc choisi comme “contre modèle” des groupes ethnicisés, les “hommes homosexuels”, les “toxicomanes” renvoyant à des mécanismes très différents qui mériteraient en soi une étude spécifique.

– *Les mouvements associatifs portés par des “hommes homosexuels”.*

Plusieurs explications peuvent être données à la mise en œuvre d’une prise en charge particulière à l’endroit des patients “homosexuels”. D’une part, ils ont, d’abord aux États-unis et plus tardivement en France, fondé des associations de lutte contre le sida. Ces associations sont à l’origine de nombreuses luttes, notamment pour la reconnaissance des droits des malades et la vulgarisation de données scientifiques et médicales du VIH-sida (DODIER, Nicolas. 2003.). Toutes ne s’affichent pas comme des associations d’“hommes homosexuels”, selon ce qu’elles souhaitent mettre en avant dans leurs revendications. Dans les faits, les “hommes homosexuels” y sont fortement présents. L’association Act-Up, fondée en 1989, est née d’un désaccord avec Aides à qui elle reprochait de “déshomosexualiser” le sida bien que les militants soient dans les faits, pour une large part, “homosexuels” (BROQUA, Christophe. 2006.). Elle s’est fortement investie, à côté de quatre autres associations (Actions traitements, Aides, Arcat-sida et Vaincre le Sida), au sein d’un collectif, le TRT-5 (Traitements et Recherche Thérapeutique), afin que les malades soient davantage informés, actifs et qu’ils puissent devenir des acteurs de leurs choix thérapeutiques (BARBOT, Janine. 2002.). Les soignants ont connaissance de cette histoire, de l’implication d’“hommes homosexuels” dans

²⁵⁹ Selon les propos d’un technicien d’études cliniques, ces patients sont le plus souvent exclus des recherches cliniques en raison d’une suspicion de non observance. Il peut alors leur être proposé de participer à des “protocoles compassionnels” : « *J’ai eu des anciens toxicos dans des protocoles qui étaient substitués par de la méthadone. Mais en général, ils sont dans des protocoles compassionnels. Parce que si tu veux, dans un protocole, tu prends le patient compliant (observant) qui prend ses gélules. Sinon tu peux pas évaluer correctement. Donc il faut des patients réglos. Maintenant, si c’est un protocole compassionnel où c’est le labo qui fournit gracieusement la molécule au patient en demandant quand même des bilans et des petites visites, là tu es plus dans le critère de sauver la vie du patient. (Donc ça s’adresse plus à des patients qui ont des difficultés d’observance ?). Non, pas du tout. Mais tu acceptes de prendre ces patients dans ces protocoles là, même s’ils sont pas super observants parce que ça peut faire quelque chose, en leur expliquant bien, que s’ils prennent pas bien le traitement, ils vont griller la molécule, ils vont faire des résistances. Donc ils ont vachement intérêt à être observants. Mais c’est pas un critère d’exclusion, il n’y a pas besoin que le patient soit super carré* » (Entretien Technicien d’Études Cliniques. Paris. Juin 2005).

ces luttes associatives et de cette volonté que certaines associations affichent de mieux informer les malades, dans l'objectif de leur permettre de discuter avec leur médecin de la prise en charge qui leur est proposée. Dès lors, les praticiens perçoivent le plus souvent les malades "homosexuels" comme mieux informés que les autres.

– *Des malades perçus comme issus de milieux sociaux privilégiés.*

D'autre part, les "hommes homosexuels" sont, encore aujourd'hui, perçus comme étant essentiellement issus de milieux sociaux favorisés, disposant d'un capital culturel important comme en témoignent les propos de ce médecin qui raconte sa découverte du milieu homosexuel dans l'exercice de sa profession : « *J'avais cette idée des homosexuels dans les soirées. Mais quand on est proche d'eux, c'est autre chose. Et chaque fois que j'entends des gens dire ce genre de choses sur les homosexuels, moi, j'interviens. Je ne suis pas allé faire le défilé à la gay pride, ça j'arrive pas. Quand je les vois se déhancher ou des choses comme ça, ça me choque un peu. Mais c'est pas toujours ça. Peut-être que c'est parce qu'ils sont malades. Je ne connais pas d'homosexuels non malades. On apprend un tas de choses. Je n'arrête pas d'apprendre avec eux, la sexualité, leurs façons de penser. C'est quand même des gens qui sont d'un niveau culturel assez haut. Moi j'en ai vu une bonne partie qui sont au top. C'est pas la vision que j'avais quand je suis arrivé, je n'avais pas de préjugés mais je ne savais pas que c'était comme ça* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Ces hommes ne sont pas pour les soignants des patients ordinaires²⁶⁰. Ils constituent un groupe actif au cœur de l'épidémie de VIH, un groupe qui, parce qu'issu de milieux sociaux privilégiés et informé mieux que d'autres sur le fonctionnement de la maladie, des traitements, etc., devient *le* groupe des patients autonomes. Leur milieu social, auquel les soignants associent une certaine intelligence ou du moins une capacité à comprendre la pathologie et les traitements – on parle alors dans les hôpitaux de "patients cortiqués" (de "cortex cérébral") –, et leur appartenance communautaire, réelle ou supposée, sont, pour les soignants, les garants de leurs connaissances. Dès lors, il devient possible de ne rien dire, de ne pas leur expliquer les tenants et les aboutissants de leur prise en charge. Tout est entendu d'avance.

²⁶⁰ Pour plus de développements sur l'idée que se font les soignants des hommes homosexuels, Cf. le chapitre 4, points 2 et 3 et le chapitre 6, point 2.

Il ne s'agit pas d'une absence totale d'informations. Au cours de la première consultation au moins, les médecins donnent à tout nouveau patient certaines informations sur la maladie. Mais à la différence de nombreux autres malades, les "hommes homosexuels" sont supposés déjà savoir et donc comprendre le discours qui leur est proposé. De fait, certains malades le font savoir à cette occasion, ce qui renforce ce sentiment partagé par les soignants. Dès lors, puisqu'ils sont au faite de la connaissance en matière de VIH-sida, en l'absence de contestations quant au suivi mis en place, les soignants considèrent que ces malades sont en accord avec la prise en charge qui leur est proposée. Leur présence à l'hôpital, en elle-même, devient la manifestation d'une acceptation d'une prise en charge médicalisée de leur pathologie.

– *Des représentations issues de l'expérience.*

Cette évidence est renforcée par les longues relations qu'ont eu des soignants avec ces malades depuis les premiers temps de l'épidémie. Des malades condamnés ont été sauvés par les multithérapies. Nombreux sont les hommes – qui se définissent eux-mêmes comme homosexuels – qui ont vu des proches mourir. Les entretiens que nous avons réalisés auprès de certains d'entre eux sont éloquentes à ce propos. L'un d'eux raconte le contexte dans lequel il a découvert sa propre séropositivité au VIH : « *En 91, il n'y avait pas la trithérapie qui n'est apparue qu'en 96 et à l'époque beaucoup de gens mourrait. Moi j'avais déjà perdu plein de copains (...), et de très bons amis, dont trois auxquels je pense tous les jours, trois de mes meilleurs copains étaient décédés* » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004). Aussi ces anciens patients ont-ils, effectivement, un discours univoque à l'endroit de ceux et celles qui les ont extirpés d'une mort certaine et leur ont parfois réappris à vivre. Ce malade était convaincu que la mort était proche et inéluctable pour lui. Réapprendre à vivre fut alors une réelle épreuve : « *Ça a été très très long, très très long. C'est (le médecinX) qui m'a vraiment fait comprendre, au fil des années, parce que j'ai quand même été suivi pendant quatre ans par lui, à partir de 1997. J'étais tombé à un niveau psychologique tellement bas, j'étais tellement quelqu'un de fragilisé, de cassé en mille morceaux que ça a été un travail énorme grâce là vraiment à son soutien permanent et à celui aussi de son équipe* ». Il affirme avoir une totale confiance dans le médecin qui le suit et dans l'équipe. La reconnaissance de ces malades construit une confiance quasi totale à l'égard des médecins.

– *Des nouveaux patients moins informés.*

Cette image qui s'appuie sur les "anciens patients homosexuels" dissimule alors la réalité de ce que sont aujourd'hui les nouveaux patients "homosexuels" qui découvrent leur séropositivité au VIH-sida. Si ces nouveaux malades ont généralement connaissance de l'existence de ces associations de lutte contre le sida portées par des "hommes homosexuels", ils ne se reconnaissent pas nécessairement dans une identité d'"homosexuel", moins encore dans une identité d'"homosexuel séropositif". La plupart se tiennent éloignés de ces mouvements associatifs. Même s'ils continuent d'être un "public cible" des campagnes de prévention, ces nouveaux malades ne sont pas pour autant plus informés que les autres. Or, ils représentent, encore aujourd'hui, selon les données épidémiologiques de l'Institut national de Veille Sanitaire (Cf. Partie 2. Chapitre 4. Point 2), une part importante des nouvelles contaminations.

Beaucoup nous ont fait part de ce désir d'en savoir plus, affirmant n'être que peu informés par les soignants. Ils attribuent eux-mêmes cette insuffisance dans la transmission d'informations à ce qu'ils représentent pour autrui, en tant qu'"hommes homosexuels", *a fortiori* lorsqu'ils sont issus d'un milieu social favorisé ou qu'ils ont réussi leur vie professionnelle et sociale. Un nouveau patient, connu en tant qu'"homosexuel" dans le service – son compagnon y est pris en charge depuis quelques années – s'indigne d'avoir eu à insister fortement pour avoir des explications à ses questionnements, suggérant que ce silence serait le fait de l'image du "bourgeois qui sait" que se feraient de lui les soignants : *« j'espère que pour les gens qui sont plus démunis que moi, le comportement n'est pas le même. J'espère que la réaction du corps médical à mon égard – j'ai un côté froid, bourgeois – j'espère que leur comportement à mon égard vient de leurs idées préconçues »* (Entretien patient. Paris. Mai 2005).

Le plus souvent, comme l'ensemble des patients, ces "hommes homosexuels" n'osent pas demander de compléments d'informations au médecin et ce même lorsqu'ils sont issus d'un milieu social privilégié. Demander au médecin, c'est prendre de son temps, temps précieux s'il en est aux yeux de nombre de patients²⁶¹. S'ils reprochent très fréquemment à

²⁶¹ Sylvie Fainzang fait le même constat d'une gêne éprouvée par les malades à prendre du temps au médecin. Cf. son ouvrage sur *La relation médecins-malades : information et mensonge* de 2006 où elle propose une analyse très fine de cette relation.

leur médecin de ne pas leur accorder assez de temps, ils considèrent qu'il lui est difficile de faire autrement en raison d'une importante surcharge de travail, *a fortiori* lorsqu'il s'agit d'un Professeur Universitaire et Praticien Hospitalier. Ensuite, la maladie engendre en soi une certaine relation de dépendance du malade, profane et soucieux de son propre sort, vis-à-vis de son médecin, professionnel. La teneur des échanges qui touchent à l'intimité de la vie des malades – dans la mesure où ils consentent à en parler – renforce encore ce rapport inégal entre un malade et son médecin.

Par ailleurs, ces patients, lorsqu'ils sont issus d'un milieu social aisé, ne viennent que rarement chercher des compléments d'informations auprès du personnel infirmier. Les compétences et les qualifications qu'ils prêtent aux différents corps de métiers de l'hôpital ne permettent pas que le manque d'informations données par le médecin puisse être compensé par les infirmiers.

II.1.2. Une prise en charge standardisée à l'attention des "hommes homosexuels".

Ce défaut d'informations affecte la prise en charge des malades et, notamment, les recommandations pour la protection dans les rapports sexuels et l'observance aux traitements, préoccupations vis-à-vis desquelles la mise en œuvre d'une éducation à la santé (idéalisée) des patients constitue la réponse largement plébiscitée par les politiques de santé publique, les professionnels de santé et les chercheurs en ce début de XXI^{ème} siècle.

– *"Homosexuels parisiens" versus "homosexuels ethnicisés"*.

Notre analyse repose ici sur ce groupe de malades ordinairement qualifiés par les soignants d'"homosexuels". Cette image des "hommes homosexuels" s'appuie sur une homosexualité particulière, une homosexualité parfois qualifiée de parisienne. Ces représentations émanent de représentations sociales plus générales qui associent aux grandes villes, et donc en particulier à Paris, la possibilité d'une certaine liberté des mœurs, ce que renforce la médiatisation d'un événement comme la *gay pride* et la diffusion de reportages sur les boîtes de nuit *gay*. La modalité de prise en charge que nous exposons ici ne concerne pas l'ensemble de ceux dont le mode de contamination renseignée par les soignants est "homosexuel". Nous ne pouvons rendre compte de la prise en charge des "hommes homosexuels" suivis dans des hôpitaux de villes moyennes de province. En revanche, nous constatons, dans les deux zones géographiques de cette étude, la Réunion et Paris, que le suivi

des “hommes homosexuels” revêt des modalités diverses selon qu’il s’agit d’“homosexuels parisiens” (et assimilés) ou d’“homosexuels ethnicisés”.

À la Réunion, c’est de cette “homosexualité parisienne” dont il est question, étendue à l’ensemble des “hommes homosexuels” originaires de France métropolitaine et, par extension, à ceux qui connaissent une réussite économique et sociale. En sont donc exclus les “hommes homosexuels” originaires de la Réunion, *a fortiori* s’ils sont en situation précaire, leur appartenance ethnique, attribuée et/ou revendiquée, se faisant identité prépondérante, voire exclusive. Ces “hommes homosexuels” de métropole sont perçus par les soignants comme n’ayant pas ou peu de vie sexuelle et sont pensés comme responsables (Cf. Partie 3. Chapitre 6. Point 2). Dès lors, les recommandations en matière de sexualité à leur attention sont inexistantes.

À Paris, l’image de l’“homme homosexuel” responsable reste présente mais n’entrave pas cette autre représentation, de plus en plus prégnante, qui voit dans l’homosexualité masculine – et plus spécifiquement parisienne – une “sexualité à risque”, pour le malade et pour autrui. Les “hommes homosexuels” qui sont associés à des groupes ethnicisés sont pris en charge d’abord en référence à une origine ethnique.

– *Sexualité et observance : des questions non abordées.*

Bien que les soignants associent, aujourd’hui, aux “homosexuels parisiens” une “sexualité à risque”, ceux-ci ne font pas l’objet d’un suivi soucieux de favoriser l’adoption de pratiques préventives. Pourtant, les discours entre soignants dénoncent des “pratiques à risque” attribuées à ces hommes. Mais dans la prise en charge, il est souvent convenu que, eu égard au statut social réel ou supposé de ces patients et à leur connaissance – là aussi réelle ou supposée – du VIH-sida, du fait même de leur sexualité homosexuelle qui les constitue en “groupe à risque”, ces patients n’ont pas vraiment besoin que leur soient expliqués les modes de transmission du virus et les précautions à prendre. Ils sont supposés en savoir suffisamment déjà et une possible “prise de risque” ne relèverait dès lors pas d’un manque de connaissances.

Quelques rares praticiens, sans doute plus à l’aise pour aborder la sexualité avec leurs patients, font toutefois exception. « *Pour moi, c’est inconcevable de prendre en charge des gens si tu ne sais pas comment ils vivent. Je ne comprends pas. Avant, il y avait 80%, 90% d’homosexuels. Ils ont des pratiques, c’est vrai, qu’un français moyen n’a pas. Et si tu ne les*

connais pas, tu ne peux pas aborder avec eux certains sujets, comment ils ont pris des risques pour avoir la syphilis ou une hépatite. C'est vrai que je connaissais un médecin homosexuel qui me briefait et des bénévoles homosexuels. C'est pas dans un but, comme on pense souvent ici, de voyeurisme » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Ce médecin, en essayant de comprendre comment tel ou tel malade a pu contracter une maladie sexuellement transmissible (MST), acquiert certaines connaissances sur les modes de transmission des MST et peut alors informer ses autres patients des précautions à prendre, proposer une prévention plus réaliste. Généralement, les soignants et autres acteurs de la prévention demeurent extrêmement peu loquaces quant aux pratiques sexuelles à proprement parler.

La question de l'observance aux traitements ne se pose pas davantage pour ces patients "homosexuels". Plus exactement, en cas de problème dans l'observance aux traitements, les soignants ne l'attribuent pas à un manque de connaissances. Une non observance constatée chez un de ces patients ne relève donc pas d'une éducation thérapeutique. Des troubles psychologiques apparaissent alors davantage à même d'expliquer une éventuelle inobservance de ces patients, même si la thématique du "patient non observant suicidaire" n'a pas le même attrait pour tous, le personnel paramédical s'y référant plus souvent que le personnel médical qui, pourtant, tend à attribuer à la personnalité du malade les problèmes rencontrés dans sa prise en charge. Un nouveau patient qui se présente comme "homosexuel" nous explique les difficultés – qu'il affirme parvenir à surmonter – d'une observance aux traitements, compte tenu de l'état dépressif généré par la découverte de sa maladie. Lors d'un entretien avec le médecin qui le suit, l'impression du praticien est en opposition totale avec l'appréhension du malade : *« lui je ne pense pas qu'il pose vraiment problème à ce niveau là (de l'observance aux traitements). Enfin même je le sens plutôt psychorigide sur l'observance mais bon... C'est une impression* » (Entretien médecin. Paris. Avril 2008).

– *Des malades inclus dans les essais cliniques.*

L'idée selon laquelle ces malades sont responsables, fins connaisseurs de la maladie et donc *a priori* observants trouve également son expression dans la forte inclusion de cette catégorie de malades dans des essais cliniques²⁶² où l'observance constitue un critère

²⁶² Les propos concernant la recherche clinique ne concernent que le service parisien (CHU) dans la mesure où les services hospitaliers réunionnais étudiés n'ont pas d'activité de recherche notable.

d'inclusion. Interrogé sur l'acceptation des patients à participer à l'activité de recherche, un médecin explique : « *Oui globalement, j'espère que ça va durer. Ça dépend de la recherche. Les gens savent qu'on fait ça pour eux, c'est le même combat. Ils savent qu'il n'y a pas de modèle sur les souris et que toutes les inventions qu'on fera, il faudra tester des stratégies. (Et les nouveaux patients ?) Aussi, ils savent bien, c'est un continuum. Ceux qui bénéficient d'une trithérapie, il y a des gens, il y a 10 ans, ils les ont testées. (Les nouveaux patients ont cette conscience là ?) C'est vrai il y a ceux qui sont dans la tradition. Dans le milieu homosexuel, probablement davantage. Pendant un temps, on en avait plein, eux ils avaient eu des amis morts. Donc eux ils savaient* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Il est, de fait, globalement considéré comme normal qu'un "homme homosexuel" accepte de participer à une étude clinique, même si les soignants dans leur ensemble estiment que l'enthousiasme est moins présent qu'aux premiers temps des multithérapies. Un technicien d'études cliniques considère pourtant que les patients qui sont inclus dans les recherches cliniques sont très informés aujourd'hui : « *J'ai l'impression que les patients sont beaucoup plus informés qu'avant (des essais thérapeutiques), ils sont presque mieux informés que nous, énormément. Ils sont souvent dans des milieux qui sont informés, peut-être parce qu'ils sont dans la communauté homosexuelle, mais ils sont très informés* » (Entretien technicien d'études cliniques. Paris. Juin 2005). Selon les soignants, les malades familiers des recherches sont même demandeurs.

Tous les médecins ne sont toutefois pas convaincus de l'intérêt que représentent ces recherches pour les patients : « *Les protocoles (synonyme de recherches cliniques), ça fait chier tout le monde. On est bien conscient qu'il faut le faire, on a une partie de notre salaire pour ça. C'est normal que je fasse ma part de protocoles et c'est important. C'est grâce à ça qu'on a tout ce qu'on a pour les patients. C'est chiant, faut remplir plein de papiers, faire des mesures qui servent à rien. 10000 papiers à signer. Je ne suis pas très bon côté administratif. Et c'est des patients qui vont bien. Cette paperasse ne sert qu'aux laboratoires. Elle ne sert pas à moi, elle sert surtout pas aux patients. C'est utile pour la recherche mais pas pour le patient. On lui impose de passer une matinée avec 10000 mesures. Mais bon. (...) Non, mais en général on rigole beaucoup avec les patients dans les protocoles parce qu'ils vont bien. Enfin parfois c'est des protocoles de sauvetage, mais faut qu'ils soient un minimum bien pour être dans des protocoles. Je contourne ça en rigolant, pour que ce soit un moment agréable pour le patient, surtout si les patients sont sympathiques. Je suis responsable d'un protocole sur une nouvelle molécule pour des patients plutôt en échec. Ce sont des anciens qui ont*

souvent déjà fait des protocoles et qui connaissent ça souvent bien mieux que moi » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). L'ancienneté est un critère souvent utilisé pour expliquer, comparativement au nombre important d'"hommes homosexuels" qui participent à des études cliniques, la faible part des hommes et des femmes originaires d'Afrique subsaharienne intégrée dans ces recherches (Cf. point II.3.).

L'activité de recherche étant essentielle dans le service parisien étudié, elle constitue un possible espace de la mise en œuvre de traitements différentiels que nous nous devons de considérer quand bien même nous ne pouvons proposer de comparaison avec les terrains réalisés à la Réunion. Portées par le médecin responsable de la recherche dans le service, les études cliniques sont un élément central de la prise en charge des malades et l'activité principale de l'hôpital de jour. Il s'explique : *« C'est peut-être une caractéristique de ma personnalité, peut-être que impossible ça n'existe pas. Il faut toujours essayer de tenir et ne pas s'avouer vaincu, sans faire d'acharnement. Après il y a une équipe, c'est pas un individu, il y a un style dans un service. Les gens ici sont battants pour les patients. (...) C'est la démarche de la recherche, il y en a qui ne sont que dans la démarche de soins. C'est bien dans une équipe d'avoir tout. Le manager d'une équipe doit forcément avoir une vision des trucs. Si on a que des gens qui sont dans le soin, c'est bien, mais on ne bouge pas. Donc une équipe, c'est comme une équipe de sport, tout le monde a un rôle »* (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Les malades associés à la catégorie des "homosexuels parisiens" sont le plus souvent considérés comme des malades acteurs de leur santé, autonomes et à même de comprendre le suivi mis en place pour eux. Les soignants tiennent souvent pour acquis qu'ils seront observants ou alors, ils considèrent qu'une non observance nécessite une prise en charge de problèmes psychologiques davantage qu'une transmission d'informations. En l'absence de contestation, ces patients sont supposés adhérer et comprendre le suivi mis en place. De même, leur connaissance des modes de transmission du virus et des moyens de s'en préserver fait évidence et les "prises de risques" sont encore mises au compte de troubles psychologiques. Ils font donc l'objet d'un moindre contrôle, quand bien même certains

soignants se disent inquiets de voir le nombre de nouveaux malades, parmi cette catégorie, toujours important²⁶³.

Quant aux valeurs humanistes et d'excellence, elles sont peu mises en avant pour ces patients pour lesquels l'accès aux traitements, en général, et à des traitements de pointe, en particulier, est un droit connu et reconnu selon les soignants dans la mesure où ces malades sont particulièrement bien informés et parfois intégrés dans des collectifs de malades.

II.2. Éducation thérapeutique : éclairer les malades procéduriers.

Tous les malades associés à ce groupe des "homosexuels parisiens" ne sont toutefois pas pris en charge selon la première modalité que nous avons exposée. Ce n'est pas que leur capacité à comprendre soit remise en question, mais certains d'entre eux manifestent parfois un désaccord ou le désir d'en savoir plus. Ces malades que les soignants perçoivent comme des "procéduriers", c'est-à-dire susceptibles de leur intenter un procès, ne constituent pas un groupe qui se limite aux seuls "hommes homosexuels". Ils sont avant tout perçus comme participant de classes sociales moyennes et aisées. Les enseignants, par exemple, sont très souvent présentés par les soignants comme des malades contestataires. La prise en charge mise en œuvre pour ces patients ne se limite pas à l'une des catégories dont nous avons montré qu'elles font sens dans le suivi hospitalier du VIH-sida. Il nous paraît toutefois pertinent d'en rendre compte dans la mesure où cette modalité de suivi est celle qui se rapproche le plus du modèle idéalisé de l'éducation thérapeutique et qu'une part des patients assimilés au groupe des "homosexuels parisiens" est concernée par cette prise en charge.

II.2.1. L'autonomie du patient et la décision médicale partagée en question.

La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique qui favoriserait une plus grande autonomie des malades est associée à la volonté des pouvoirs publics de gérer le nombre important d'individus atteints par des pathologies chroniques, nombre sans cesse croissant. Ces maladies intéressent également les chercheurs en sciences sociales. Nicolas Dodier (2003.) rapporte que certains travaux ont mis en évidence que les malades atteints de pathologies chroniques apprennent à gérer leur maladie et même négocient leur traitement. Ils

²⁶³ La question de la prostitution de jeunes hommes commencent à apparaître dans les discours des soignants. Elle n'est toutefois, au moment de l'étude, que rarement évoquée et les praticiens ne s'y attardent pas. On peut penser que la catégorie des "hommes homosexuels" sera d'autant plus bousculée qu'émergera plus fortement la question de la prostitution masculine qui renvoie à une population plus démunie et moins informée.

sont donc actifs et développent une certaine autonomie. Selon le modèle idéalisé de l'éducation thérapeutique, cette autonomie est associée à l'idée d'une adhésion réelle du malade à sa prise en charge. Autrement dit, un patient peut être actif et autonome s'il comprend la prise en charge mise en œuvre. En saisir les tenants et les aboutissants doit entraîner son adhésion. Être actif et autonome, c'est adopter, en connaissance de cause, des comportements en adéquation avec les recommandations médicales auxquelles on adhère.

Les soignants déplorent fortement que les malades décident par eux-mêmes, sans concertation avec leur médecin, d'arrêter, de modifier leur traitement, d'en changer la posologie, etc. comme en témoigne cet exemple : « *Un médecin (X) parle d'un patient qu'il dit difficile à gérer. Un infirmier ajoute « oui, il dit qu'il n'y a que le soleil qui le guérit ». L'histoire repose sur le fait que ce patient qui avait une grave infection au poumon a choisi lui-même de prendre du Bactrim en dose d'attaque alors qu'en général il ne le prend même pas en préventif²⁶⁴. La réaction sur le poumon infecté a été très bonne. Un médecin (Y) dit trouver bizarre que le patient ait fait cela de lui-même. « Beaucoup font cela d'eux-mêmes quand ils sont perdus dans leur coin », conclut un collègue » (Journal de bord. Paris. Mai 2005). Les soignants s'accordent à dire que l'initiative du patient lui a été bénéfique. Pour autant, ce constat, positif, s'accompagne de critiques à l'endroit de ce malade qui semble ne pas être observant (« *en général il ne le prend même pas en préventif* ») et qui est donc considéré comme « *difficile à gérer* ». Le développement d'une certaine autonomie ne va pas de pair avec une prise d'initiative sans concertation. Elle est avant tout comprise comme la capacité à se prendre en charge efficacement et en adéquation avec les recommandations des soignants. Une prise de décision sans concertation avec les soignants est considérée comme la marque d'une certaine irresponsabilité, d'une attitude néfaste pour le patient lui-même. L'autonomie, la possibilité de négocier et de participer à la décision médicale ne remet aucunement en question l'autorité médicale.*

La figure idéale du malade autonome qui échange, négocie avec son médecin (en vue par exemple de limiter les effets secondaires de certains médicaments), s'observe plus aisément dans le suivi de maladies chroniques puisqu'elles sont prises en charge sur du long

²⁶⁴ Le Bactrim est un médicament prescrit aux malades qui, au vu de leur taux de défenses immunitaires, risquent de développer un SIDA. Le Bactrim (ou un substitut équivalent) est alors donné en prévention pour éviter la contraction de certaines des pathologies opportunistes auxquelles les malades immunodéprimés sont exposés. Ici, le patient aurait augmenté la dose recommandée en prévention pour enrayer le développement d'une infection.

terme, permettant au patient d'obtenir des informations auprès des soignants, des associations ou encore de sites web, etc. et d'apprendre à connaître sa pathologie par son propre vécu. Pour autant, ce modèle ne saurait à lui seul rendre compte de l'ensemble des situations et doit être interrogé. Certains patients ne veulent tout simplement pas être actifs. Ils préfèrent en savoir le moins possible et placent toute leur confiance dans les consignes médicales. Quant aux médecins, certains ne jouent le jeu de la transmission d'information qu'à contre cœur.

Selon Nicolas Dodier (2003.) le modèle de la décision médicale a connu des transformations puisque, actuellement, les médecins rechercheraient davantage une décision partagée, informant alors mieux le patient. Ces données corroborent parfaitement les recommandations de santé publique, et en particulier dans le cadre de la prise en charge de maladies chroniques. Un patient acteur de sa santé et au cœur de la décision, grâce aux éclaircissements que les professionnels de santé lui auront donnés, est considéré comme davantage susceptible, de par son implication, d'être respectueux des consignes médicales décidées ensemble. On a vu, dans la modalité de prise en charge des malades précédente, que l'on ne peut – dans le cadre du suivi de ces patients posés comme disposant de connaissances suffisantes sur la pathologie et les traitements – conclure à une décision partagée, puisque tout se fait sur le registre de l'implicite. Elle est pensée comme partagée de prime abord, mais sans que le patient ne soit effectivement concerté et informé.

Dans cette modalité-ci où le patient tente d'entrer en négociation avec les soignants, peut-on parler de décision partagée ? La décision, même prise conjointement, demeure fonction des informations transmises par les soignants eux-mêmes qui, souvent, plaident préférentiellement pour une thérapeutique et cherchent à convaincre les malades que le choix qu'ils défendent est le meilleur.

Cette volonté affichée des politiques de santé publique, des soignants ainsi que des chercheurs d'aller vers une autonomie du malade et un partage de la décision médicale s'inscrit dans un contexte social donné. Les maladies chroniques et l'ensemble de celles qui nécessitent un traitement sur le long terme ont favorisé l'émergence d'associations de malades et, avec elle, de nouveaux droits des malades. Du point de vue des soignants, ces pathologies posent des problèmes spécifiques. En particulier, elles soulèvent la question d'une prise de traitements sur le long terme. Dans la pratique, les soignants font le plus souvent reposer l'adhésion des malades sur l'autorité dont ils bénéficient encore largement et sur la confiance

qu'ils inspirent généralement aux malades. Lorsque des patients manifestent le désir de savoir, voire contestent certaines décisions, les soignants transmettent certaines informations aux malades et s'évertuent à les convaincre, leur proposant parfois plusieurs options parmi lesquelles choisir. La négociation et la décision restent circonscrites dans un espace dont le soignant a dessiné les limites. Quelques malades, particulièrement bien informés, suggèrent parfois eux-mêmes à leur médecin un changement de médicament par exemple. Mais ils restent peu nombreux.

II.2.2. Conséquences d'un mouvement vers l'autonomisation des malades : individualisation et responsabilisation.

Le modèle promu du patient autonome, actif, permettant que la décision médicale soit partagée, implique que le patient ait été informé. Dès lors, dans la mesure où il a acquis certaines connaissances, il sait et devient donc responsable de sa santé et de sa possible dégradation en cas de non respect de la ligne thérapeutique décidée.

On retrouve ici le même schéma que dans la prévention mise en œuvre pour l'ensemble de la population, schéma qui renvoie à une « individualisation de la gestion du risque » et à une responsabilisation de chacun (CALVEZ, Marcel. 2001. P.129) : « Dans la logique de la prévention, l'individu doit pouvoir évaluer par lui-même les risques auxquels il est exposé et adapter ses conduites dans l'objectif de se protéger, mais aussi de protéger les autres s'il est infecté. Alors que la transmission du sida pose tout d'abord une question d'organisation des interactions sociales, la réalisation de la prévention est ainsi placée dans le champ de la responsabilité individuelle d'un sujet informé et éclairé. Cela vient amplement justifier la prévention comme activité d'éducation des individus » (P.129-130). Cette responsabilisation nous ramène effectivement à l'association entre une responsabilité/culpabilité et une déviance associée aux catégories ordinaires du VIH-sida (Cf. Partie 2. Chapitre 4. Point III).

Dans ce contexte d'individualisation et de responsabilisation des patients quant à la gestion de leur santé et des "risques" qu'ils sont susceptibles de prendre pour eux-mêmes et pour autrui, l'éducation thérapeutique permettrait à chacun de disposer des informations nécessaires à l'évaluation de ces "risques" et favoriserait donc l'adoption des comportements attendus par les soignants et, plus largement, par les politiques de santé publique.

En réalité, que l'on s'approche ou que l'on s'éloigne du modèle idéal de l'éducation thérapeutique, nous verrons, au cours de ce chapitre que les modalités de la prise en charge des malades mises en place par les soignants, apparaissent, dans la majorité des cas, comme un ensemble de tentatives mises en œuvre pour favoriser l'adoption par les malades de comportements bénéfiques pour eux et pour la santé publique.

II.2.3. Informations délivrées aux patients et droits des malades.

Informé le malade fait partie intégrante du modèle idéalisé de l'éducation thérapeutique telle qu'elle est encouragée par les politiques de santé publique. La transmission d'informations est également au cœur des droits du malade.

– *Les objectifs d'une transmission d'informations.*

Défendant les droits des malades et le modèle idéal de l'autonomie des patients, le philosophe Jean-Philippe Pierron vient éclairer par ses réflexions le sens d'une décision médicale dite partagée : « Les droits du malade ne se substituent pas à l'arbitrage d'une décision médicale, mais préviennent l'arbitraire d'une décision unilatérale et autoritaire. Le premier élément décisif concerne l'information. Le droit à l'information, à commencer par l'accès aux informations concernant la santé du patient, suppose la présentation des différentes options possibles, y compris la solution choisie par le médecin » (PIERRON, Jean-Philippe. Juin 2007. P.59). Selon l'auteur, c'est bien le médecin qui arbitre même s'il est de son devoir d'informer le patient et de considérer ses requêtes et opinions. Même dans le modèle idéal qui vise au consentement éclairé du patient, on voit que le point de vue du médecin est prépondérant. Les diverses solutions envisageables proposées au malade –lorsque le praticien en propose effectivement plusieurs – constituent bien un choix dont les options ont été définies par le médecin. Parce qu'il est *le* professionnel dans cette relation particulière de soin, le médecin demeure, quels que soient les droits qu'acquière les malades, *le* décideur qui adapte ses arguments en fonction de l'idée qu'il se fait du patient et de ce qui lui paraît être le mieux pour lui. Il n'en reste pas moins que l'obtention, pour le patient, d'informations sur la maladie, les traitements existants, etc. demeure un préalable nécessaire à la possibilité de négocier.

Or, les soignants ont, de manière générale, le devoir de tenir le patient informé en vertu des droits des malades. Il existe néanmoins des cas particuliers où, pour le bien du patient, le médecin est autorisé à lui taire une information importante. Au cours de notre

étude, un patient nous raconte comment, après une longue période d'hospitalisation (il a découvert sa séropositivité à l'occasion du développement de plusieurs maladies opportunistes avancées), il a appris, par erreur, que les soignants lui avait caché que sa moelle épinière était touchée par la tuberculose dont il savait seulement qu'elle avait fortement atteint ses poumons. Choqué par cet aveu involontaire d'un médecin qui ne le suit pas en temps ordinaire, il interpelle son médecin qui reconnaît avoir pris cette décision en concertation avec ses collègues en raison de sa fragilité psychologique et de tout ce qu'il avait déjà eu à entendre depuis le premier jour de son hospitalisation. Plus ordinairement, le devoir d'information des malades se traduit par le fait que leur signature est requise en plusieurs moments de la prise en charge (informatisation du dossier, participation à une cohorte ou un essai thérapeutique²⁶⁵, etc.). Quel(s) sens donner à cette transmission d'informations faite au malade ? Répond-elle uniquement à une obligation légale ? « Bien qu'il existe de nombreuses déclarations relatives à la nécessaire information du malade, reposant tantôt sur un présupposé éthique et politique selon lequel informer le citoyen est une condition indispensable au bon fonctionnement démocratique et participe du respect de son autonomie et de sa dignité, tantôt sur une position pragmatique, puisque l'information du malade contribue à l'amélioration de la qualité des soins, Ghadi (2001) estime que, dans un grand nombre de cas, l'élaboration de documents écrits que le malade doit signer vise davantage à protéger le médecin des conséquences judiciaires de la réalisation éventuelle des risques d'un traitement qu'à informer clairement le malade » (FAINZANG, Sylvie. 2006. P.15). Nos observations incitent à distinguer entre l'information donnée aux malades lorsque leur signature est requise et l'information transmise dans le cours du suivi du patient. Dans le premier cas, l'obligation légale contribue à ce que le patient soit informé. Dans le second cas, en revanche, le médecin est moins contraint. L'information transmise au malade, dans ce contexte, se rapporte alors davantage à une volonté de respecter effectivement son autonomie et sa dignité et/ou à celle de favoriser son adhésion à la prise en charge qui lui est proposée.

²⁶⁵ Les soignants du service parisien où la recherche clinique occupe une place importante distinguent communément les cohortes et les études cliniques/essais thérapeutiques/protocoles. Les cohortes sont des études qui vise l'obtention d'informations concernant une population donnée (les femmes enceintes, les personnes infectées par le VIH2, etc.). Par contraste, les essais thérapeutiques ne consistent pas uniquement en un recueil d'informations sur l'évolution de la maladie et induisent une intervention dans la prise en charge du malade, intervention qui se traduit le plus souvent par la prescription d'un traitement spécifique et des prélèvements sanguins destinés à l'étude, programmés à des dates précises.

– *Informers les patients procéduriers.*

Certains médecins sont soucieux d'informer les malades, d'autres le sont moins. L'information donnée, tant en qualité qu'en quantité, varie également fortement en fonction du malade. Ici, dans cette modalité de la prise en charge des malades, où une éducation thérapeutique entend éclairer des malades, de l'information est donnée au malade afin que les décisions soient prises en connaissance de cause. Ce fonctionnement correspond à une catégorie de malades particulière composée d'individus de classe sociale moyenne ou favorisée, quel que soit le mode de contamination. Ces malades sont parfois appelés les "patients procéduriers" qui ne sont, à de rares exceptions près, que suspectés de l'être. On rejoint donc l'idée développée par Ghadi. La crainte des procès engendre bien une transmission plus importante d'informations aux malades, même si elle n'est pas la seule et unique logique qui amène les soignants à tenir leurs patients informés.

La classe sociale est un facteur essentiel à prendre en considération (bien qu'il ne soit pas suffisant à lui seul) si l'on veut comprendre pourquoi certains malades sont davantage et mieux informés que d'autres. Le patient doit également donner l'impression d'être "cortiqué", pour reprendre cette expression chère aux soignants, ce que favorise une proximité sociale, culturelle et économique avec les médecins. Les "hommes homosexuels", comme nous l'avons vu dans le point précédent, ne sont pourtant pas nécessairement informés quand bien même ils sont le plus souvent pensés comme étant issus de milieux sociaux privilégiés. Cette exception tient alors à leur sexualité homosexuelle qui impliquerait de fait, plus que pour tout autre, une bonne connaissance du VIH-sida. Pourtant, parmi ces malades, certains ont accès à une information abondante. Ce sont ceux qui cherchent à entrer en négociation avec le médecin et qui, dès lors, entrent dans cette catégorie des potentiels "patients procéduriers". Car de manière générale, pour espérer obtenir des informations riches, il reste préférable d'oser demander, démarche généralement nécessaire bien qu'insuffisante (Cf. le point II.3). Un cadre de santé raconte dans quelle mesure certains malades peuvent bénéficier d'un traitement particulier du fait de leur statut et évoque le cas d'un malade qui n'aura pas eu la peine de demander quoique ce soit pour bénéficier d'un traitement de faveur : *« ça ne se jouera peut-être pas au niveau du traitement, mais le comportement va être différent. Là on va faire attention à tout, comme par exemple, Mr Untel qui est là qui est un ancien maire de la mairie de X. Là il faut faire attention. Parce qu'il y a aussi les problèmes de poursuites en justice. On a aussi la famille bien cortiquée. Quelqu'un qui va être procédurier, on évite de le*

mettre dans une chambre à trois lits parce que déjà c'est un humain » (Entretien cadre de santé. La Réunion. Décembre 2003). Lorsque les malades sont considérés comme “procéduriers”, la nature de la relation de soins est différente, elle déplace le rapport de force en-dehors du rapport à la maladie. Le statut politico-social, les jeux sociaux d'influence prennent le pas sur le rapport de soins en lien avec la pathologie.

Ajoutons que proposer au malade une prise en charge qui se veut proche du modèle idéal de l'éducation thérapeutique, ce n'est pas uniquement l'informer, c'est aussi considérer qu'il est actif. Il devient alors responsable de ses actes et par là, également, un potentiel coupable. Autrement dit, le malade a le droit de savoir et ensuite doit agir en conséquence. Si, dans ce schéma idéal encouragé par les politiques de santé publique et par nombre de soignants et de chercheurs en sciences sociales, le patient ne se voit plus contraint de manière autoritaire à adopter les comportements que lui recommandent les soignants, il se voit dans une obligation morale d'adhérer à ces consignes et de les faire siennes, ce qui, aux yeux des soignants, nécessite certaines aptitudes et références socio-culturelles, celles-là même qui sont les leurs.

II.2.4. Une prise en charge empreinte de prudence.

Comment comprendre la place de la négociation dans cette relation de soins, négociation qui est posée comme une donnée essentielle de ce modèle du patient autonome, par opposition au modèle paternaliste où le patient ne participe aucunement à sa prise en charge ?

– *Des patients à convaincre.*

Du point de vue des soignants, la relation avec le malade n'est pas toujours des plus simples. Il ne suffit pas nécessairement de lui dire ce qu'il doit prendre comme médicaments pour qu'il l'accepte et agisse en conséquence. Il devient parfois nécessaire d'user d'arguments en vue de convaincre le malade. Un praticien, après quelques années d'exercice en-dehors de la France, raconte son étonnement face aux demandes des patients et à la nécessité de les persuader que ce qu'il leur propose est la meilleure solution : « *Les patients ont toutes sortes de sollicitations : médicales, sociales, relationnelles, professionnelles, tout. Par exemple, demander son avis, au début je ne comprenais pas. Cette espèce de relation entre le médecin et le patient. On faisait tout pour le patient là-bas mais son avis n'était pas très demandé, de*

toutes façons, il faisait confiance. Ici, ce n'est pas le cas. C'est peut-être aussi le niveau intellectuel. Il y a des gens très au courant de la chose. Donc on est obligé, pour faire avaler un comprimé, de le convaincre » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). L'objectif visé par ce médecin, l'acceptation du traitement et son observance, motive clairement les explications qu'il est amené à donner à ces malades « *très au courant de la chose* » qui l'interrogent.

Selon les soignants, avec certains malades, il ne suffit plus de dire ce qu'ils doivent faire, il faut les convaincre. C'est à leur attention qu'est mise en œuvre cette modalité de prise en charge qui vise à éclairer les malades. Ces patients sont mieux informés que d'autres et il peut effectivement leur être proposé plusieurs options de suivis et de traitements même si les possibles restent limités à ce que le médecin soumet au patient. Enjoindre soignants et soignés à aller vers une décision médicale partagée ne remet en aucun cas en cause l'autorité du médecin en tant que professionnel de santé (JAUNAIT, Alexandre. Juin 2007.). Il s'agit le plus souvent de persuader le patient et non d'une réelle négociation, même quand le malade est actif dans la relation de soin. Ainsi, Sylvie Fainzang invite à parler de « consentement résigné » plutôt que de « consentement éclairé » (FAINZANG, Sylvie. 2006. P.148).

– *La question des “risques” mise entre parenthèses.*

En matière de gestion des “risques”, de la même manière que pour les patients dont l'adhésion est jugée acquise d'emblée, ces malades “éclairés/résignés”, ne sont que bien peu informés. Lorsqu'ils le sont, les propos des soignants ne concernent pas les précautions à prendre lors de rapports sexuels qu'ils sont censés connaître en tant qu'ils participent – réellement ou supposément – d'une classe sociale moyenne ou favorisée. Concernant l'observance, s'il reste possible que la transmission d'informations à ces malades vis-à-vis de certains traitements puisse avoir pour objectif de favoriser une prise des traitements respectueuse des recommandations médicales, elle ne suscite pas l'inquiétude des soignants qui ne suspectent pas ces malades.

Dans le cas où une inobservance serait avérée, elle est rapportée – de la même manière que pour les patients “homosexuels” évoqués dans la modalité de prise en charge précédente – à des problèmes psychologiques ou de personnalité. L'observance n'étant pas posée comme problématique, ces patients se voient également proposer de participer à des études cliniques mais sont parfois un peu redoutés par les soignants lorsqu'ils sont catalogués comme “procéduriers”.

– *Un personnel paramédical peu sollicité.*

Nous avons, tout au long de ce point, traité de la relation entre le médecin et le patient. De fait, ces malades, comme le groupe précédent, se réfèrent peu au personnel paramédical auquel ils attribuent un savoir-faire propre, distinct de celui du médecin. « *Ils sont sympas* » reste la phrase qui résume ce que ces patients disent des infirmiers, aides-soignants et de certains autres membres du personnel non médical de l'hôpital. Ceux d'entre les malades qui connaissent le mieux l'équipe en raison d'études cliniques auxquelles ils sont et/ou ont été intégrés (en particulier les malades dont le virus est résistant) développent des liens privilégiés avec le personnel paramédical qu'ils jugent plus empathique, plus psychologue. Ils s'adressent à lui en référence aux qualités relationnelles qu'ils lui attribuent : « *Les infirmières sont beaucoup plus proches des patients que les médecins. Elles sont plus à l'écoute, plus accessibles, peut-être plus disponibles. Mais ça ne veut pas dire qu'elles n'ont pas de boulot. Elles en savent plus sur les patients. C'est dur de parler à un médecin parce qu'il est pas disponible et très technicien. Par exemple, si on s'écroule devant un médecin, ils ne savent pas s'y prendre, ils ont un discours chiant « accrochez-vous ». On le sait. Ce sont les infirmières, pas toutes non plus, qui vont s'asseoir et parler, plus librement. Les médecins ont moins de considérations psychologiques* » (Entretien patient. Paris. Avril 2005).

– *Une relation de soin en évolution.*

Les revendications des malades, depuis les combats des associations de lutte contre le sida aux initiatives individuelles pour se faire entendre dans la relation de soin, ont rendu légitime un discours du patient, non seulement sur sa maladie, mais également sur son vécu. Dans une logique toute médicale qui vise à éviter un arrêt des médicaments, les médecins, à la demande des patients, cherchent à limiter les effets secondaires des traitements. Or, ces effets secondaires touchent à la vie sociale du malade. Par exemple, une diarrhée persistante peut constituer un réel handicap au travail. Et même en l'absence de conséquences de nature physiologique, la contrainte sociale que représente la prise d'un traitement en trois fois plutôt qu'en deux pour un malade qui déjeune avec ses collègues de travail, constitue un effet secondaire social pour le patient. La relation de soin a donc bien changé au fil des décennies et continuera de se transformer, dessinant de nouveaux visages aux patients et aux soignants. En cela, nous suivons les propos de Nicolas Dodier qui estime que : « *Autour des maladies chroniques, émerge ainsi le profil du « nouveau malade », qui impose qu'une logique sociale soit prise en compte dans les soins, au-delà de la logique médicale* » (2003. P.53). Toutefois,

ces changements ne constituent pas une rupture totale d'avec le modèle paternaliste, modèle où le patient n'est pas même consulté dans la mesure où seule la parole du médecin – figure qui allie sollicitude et autorité – est légitime.

Entre le modèle critiqué du paternalisme et celui du patient autonome, dans les faits, il y a à la fois rupture et continuité. C'est ce que nous nous attachons à montrer en proposant cinq modalités de la prise en charge des malades dont les extrêmes tendent davantage vers l'un ou l'autre de ces modèles et en montrant que ces diverses modalités, qui tendent à coïncider avec la prise en charge de certains groupes de malades, coexistent en un même espace-temps.

II.3. Éducation thérapeutique paternaliste.

II.3.1. Une forme de continuité depuis le modèle paternaliste au modèle du patient autonome.

Chacune de ces cinq modalités de la prise en charge des malades coexistent dans les services étudiés, dans des proportions variables pour chacune d'entre elles. Chaque soignant, dans l'exercice de sa profession, peut être amené à user de l'une ou l'autre de ces modalités de suivi même si tous ne le font pas de manière équivalente, certains optant plus souvent pour une éducation thérapeutique en vue d'“éclairer” le patient, d'autres recourant plus aisément à une “éducation thérapeutique paternaliste”, c'est-à-dire plus infantilisante, dirigiste, laissant peu de place à l'expression du malade.

Ces diverses modalités de prise en charge sont considérées comme une capacité à s'adapter au malade mais consistent, en réalité, en la mise en œuvre d'un suivi qui se fait différentiel selon le groupe d'appartenance, attribué et/ou revendiqué, de chaque malade. Un médecin questionné sur son ressenti lorsqu'un patient s'avère être non observant explique la nécessaire adaptation qu'il doit mettre en œuvre selon le patient à qui il a affaire : « *Parfois on est un peu fâché comme un prof peut être fâché devant une mauvaise copie d'un élève qu'il aime bien. Et un peu plus fâché d'autant qu'il aime bien cet élève. De toutes façons, engueuler les gens et les infantiliser ça ne marche pas bien, sauf avec quelques uns. C'est notre métier d'apprendre à savoir comment être avec tel ou tel patient* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Ainsi, avec certains patients, il se fâche sans trop aller, selon ses dires, jusqu'à une infantilisation. On voit ici se dessiner dans ces propos la troisième modalité de

prise en charge des malades que nous avons qualifiée d’“éducation thérapeutique paternaliste”.

L’association de ces deux termes – à première vue contradictoire puisque l’éducation thérapeutique, dans son versant idéalisé, est supposée favoriser une certaine autonomie du malade quand le modèle paternaliste, vivement critiqué aujourd’hui, renvoie à une décision médicale autoritaire et unilatérale – met alors en relief la facette de la continuité entre ces deux modèles paternaliste et autonomiste bien plutôt que celle de la rupture. Cette éducation, davantage qu’à une transmission de connaissances, renvoie à une forme d’inculcation. La métaphore de l’élève (jeune) et de l’enseignant se fait ici très éclairante, rappelant le rapport inégal entre les parties. Le patient est invité à prendre note et à respecter des consignes. L’information est transmise moins en vue d’“éclairer” le patient, mais plutôt de le faire agir conformément à ce que le soignant attend de lui. On est davantage du côté d’une morale sanitaire que d’un échange à propos d’une expertise médicale. Dans les deux cas, l’objectif visé est avant tout d’amener le patient à adopter de “bons comportements”. Lorsqu’il s’agit d’“éclairer” le malade, le soignant ne le fait pas uniquement en vertu du droit du malade à être informé mais, également, dans l’objectif de favoriser son adhésion et, par suite, son observance des consignes médicales. Quand l’information est transmise sous la forme d’une quasi injonction où des règles de conduites à adopter sont édictées, le droit de savoir est clairement relégué au second plan, c’est avant tout l’objectif d’adhésion du malade aux consignes qui importe.

Sylvie Faizang souligne que : « La population des médecins est divisée sur ce sujet, entre ceux qui défendent l’information en soi (le droit du patient de savoir) et ceux qui prônent l’information pour une fin déterminée – en l’occurrence, l’information comme moyen de convaincre les patients de la nécessité de suivre tel traitement. Dans un premier cas, il s’agit d’informer le malade en tant que personne ayant droit à ce savoir sur lui et sur son corps ; dans l’autre, il faut l’informer en vue d’obtenir de lui une meilleure adhésion au traitement ou parfois même seulement si l’information permet une meilleure adhésion » (FAINZANG, Sylvie. 2006. P.35). Ce sont là des tendances qui ressortent des discours des soignants. Néanmoins, nous avons observé que tous mettent en œuvre ces deux logiques, donnant certes chacun plus de poids à l’une ou l’autre, mais surtout dosant la part de chacune de ces logiques selon les malades à qui ils ont affaire. Ainsi que nous l’avons vu précédemment, l’information donnée en vue de respecter les droits du malade de savoir –

considération plus ou moins associée à une stratégie de protection en cas de procès intenté par un patient – est d’usage dans la prise en charge des patients proches socialement, économiquement et culturellement des médecins auxquels les malades se sentent habilités à demander certaines informations et explications. Inversement, nous allons voir que lorsqu’il s’agit de patients qui se voient “proposer” une éducation thérapeutique de type paternaliste, les soignants cherchent, en premier lieu, leur adhésion aux recommandations qu’ils leur font, ne considérant que rarement le volet du droit du malade à être informé, et ce, même lorsque les patients les questionnent. Cette différence dans la prise en charge se traduit par exemple par des discussions avec des patients issus d’un milieu social privilégié, en cours de consultation, sur les récentes recherches menées de par le monde sur les traitements du VIH quand, par exemple, les femmes originaires d’Afrique subsaharienne suivies pour une grossesse se voient systématiquement expliquer que le traitement prescrit agit pour protéger l’enfant à naître.

II.3.2. Une éducation thérapeutique à l’attention des patients Africains subsahariens.

Au travers de la présentation de cinq modalités de la prise en charge des malades, nous cherchons à saisir ce que revêt la terminologie “éducation thérapeutique” dans le quotidien hospitalier. Les modalités de la prise en charge des malades que nous explorons ne se confondent pas avec le modèle idéal de l’éducation thérapeutique. Elles renvoient à deux tendances qui paraissent opposées mais fonctionnent en un même temps et en un même espace et qui s’adressent à des groupes de malades distincts : la mise en œuvre d’une prise en charge paternaliste et la volonté de contribuer à l’autonomisation des malades.

Cette modalité de la prise en charge des malades que nous avons qualifiée d’“éducation thérapeutique paternaliste” s’observe principalement dans le suivi des patients catégorisés comme “Africains” (pour Africains subsahariens). Nous nous référons donc aux données recueillies au sein du service parisien où ces malades sont nombreux quand il est exceptionnel d’en rencontrer dans les services étudiés à la Réunion²⁶⁶.

²⁶⁶ Nous n’avons rencontré, dans les deux services étudiés à la Réunion, qu’une seule femme originaire d’un pays d’Afrique subsaharienne.

– *La gestion des “risques”.*

Les patients originaires d’Afrique sub-saharienne intéressent tout particulièrement les soignants. Ces malades représentent un certain “risque” dans la diffusion du virus, selon les dires des soignants, ce qu’ils rapportent à des caractéristiques culturelles, aux représentations sociales du VIH-sida et à leur niveau d’étude (Cf. Partie 2. Chapitre 5). Par exemple, il est commun d’entendre dire, tant par les soignants que les patients, que proposer d’utiliser un préservatif à son partenaire serait une manière de dire que l’on est soi-même séropositif, ce qui engendre alors rejet, exclusion, etc. Également, la nécessité d’avoir des enfants, perçue comme une évidence par les soignants, se fait argument d’une sexualité problématique en regard des “risques” de diffusion de l’épidémie. L’idée défendue par les soignants est alors qu’il faut les accompagner vers l’adoption de bonnes pratiques.

De même, les “risques” de non observance aux traitements sont présentés comme plus élevés pour ces malades par les soignants. En particulier, les soignants évoquent certaines difficultés dans les débuts de la prise en charge et, en particulier, au moment de la mise sous traitement, même si, dans les faits, ils rapportent une bonne observance aux traitements de ces malades. Cette difficulté soulignée au moment de l’initiation du traitement avec les patients “africains” fait écho aux recommandations d’experts qui indiquent combien ce moment de la prise en charge des malades est prépondérant pour une bonne observance sur le long terme : « L’adhésion au traitement au cours des premiers mois suivant l’instauration du premier traitement antirétroviral conditionne en effet la durabilité du succès thérapeutique. À cet effet, les patients en début de traitement doivent pouvoir bénéficier d’une ou de plusieurs consultations spécialisées d’éducation thérapeutique et d’aide à l’observance » (DELFRAISSY, Jean-François (sous la dir. de). 2002. P.45). Les médecins sont de fait toujours vigilants au moment de l’instauration d’un traitement. Ils le sont plus vis-à-vis d’une partie des malades qu’ils suivent, autrement dit de ceux pour lesquels ils estiment que cette étape est difficile, les “Africains”. L’observance toutefois avérée que les médecins rapportent les amène à considérer que la prise en charge mise en œuvre fonctionne et que ces patients “Africains” sont donc considérés comme éducatibles et à éduquer. Quelle forme prend cette éducation ? Selon le responsable des recherches menées dans le service, « la surveillance thérapeutique se mettrait en place actuellement en France avec une éducation thérapeutique adressée aux Africains « *parce que ça ne suffit pas de le dire* » (de dire la nécessité de prendre les traitements) » (Journal de bord. Paris. Septembre 2006). L’association des termes

“surveillance” et “éducation” permet alors de saisir le sens de cette “éducation thérapeutique paternaliste” où le patient doit être dirigé, cadré et encadré et non simplement “éclairé”.

– *Le recours à la culture en question.*

Il ne s’agit pas pour autant d’amoindrir une certaine spécificité propre à ces patients, susceptible d’affecter leur suivi. Ils peuvent, en effet, avoir des conceptions du corps et de la maladie incompatibles avec certaines des recommandations médicales, et notamment en matière d’observance. On en donnera un exemple, rapporté par un médecin. Il s’agit d’une nouvelle patiente récemment arrivée en France illégalement et dans une situation très précaire. Malgré ses inquiétudes, elle se rend à l’hôpital aux rendez-vous fixés par son médecin et affirme prendre ses médicaments. Pourtant, le médecin doute de sa parfaite observance. Finalement, il nous dira avoir découvert que cette femme interrompait systématiquement la prise de ses traitements lors de ses menstruations, non par défi mais par habitudes culturelles. On ne peut donc simplement laisser de côté ce qui, dans les représentations des malades induit certaines pratiques qui peuvent s’avérer néfaste pour la santé du patient. Sylvie Fainzang s’oppose à la simple négation de facteurs culturels qui influent de fait sur les rapports sociaux mais n’en souligne pas moins le risque d’une approche culturaliste : « Refusant de séparer le culturel d’un côté, et le social et le politique de l’autre, j’ai proposé pour ma part une approche de la culture qui soit précisément attentive à la dimension sociale, historique et politique. En effet, on peut récuser le culturalisme et l’essentialisation des phénomènes qui le caractérisent sans balayer, d’un revers de main, toute tentative de cerner, aux côtés des variables sociales et économiques, les variables culturelles qui organisent les pratiques sociales » (FAINZANG, Sylvie. 2005. P.167). Néanmoins, une trop forte attention sur les traits culturels favorise certaines généralisations et l’occultation de l’histoire personnelle et sociale de tel ou tel malade. En donnant des explications culturelles à de “mauvais comportements” en matière de sexualité et de non observance aux traitements, les soignants s’appuient non plus sur un savoir médical mais sur des représentations sociales des “Africains” pour mettre en œuvre une éducation thérapeutique particulière. Elle est le fruit d’une contradiction entre la volonté de proposer une médecine individualisée, adaptée et la promulgation par les pouvoirs publics de modèles idéalisés de suivis, valables pour tous. Cette contradiction favorise le recours par les soignants, dans le quotidien de leur pratique, de catégories.

II.3.3. La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique paternaliste.

Un médecin qui présente les patients de sa consultation comme étant principalement des “Africains” et des voyageurs, raconte sa conception de la relation soignant/soigné : « *Il y a une frontière professionnelle et on a besoin de cette distance. Avec les patients, c'est plus une relation maternelle que paternelle, une relation de dépendance du patient et de... comme alimenter quelqu'un, le soigner. Il y a une certaine tendresse, pas physique, morale en tous cas et aussi de l'éducation, parfois il faut le faire. Plus t'avances, plus tu vois comment il faut faire. Ne pas être trop dirigiste. Dans un service comme ici, on n'a pas de problèmes, si tu vois que ça ne va pas, tu orientes le patient vers quelqu'un d'autre* » (Entretien médecin. Paris Juin 2005). On comprend, dans les propos de ce médecin, que tout l'enjeu de cette relation, déjà inégale par la dépendance du malade, est d'amener le patient vers les comportements requis, de préférence en douceur avec l'image de la mère et de la tendresse morale, un peu plus vivement parfois par une éducation du malade qu'il souhaite la moins dirigiste possible. C'est là une stratégie parmi d'autres, certains médecins optant préférentiellement pour une attitude autoritaire plus sévère face à des patients récalcitrants. La morale occupe une place prépondérante dans cette modalité de prise en charge qu'est l'éducation thérapeutique paternaliste. Les médecins construisent le sens d'une éducation thérapeutique avec en toile de fond la figure de la mère, du père, ou de l'enseignant, figures qu'ils reprennent eux-mêmes parfois pour qualifier la relation qu'ils entretiennent avec les patients. Les infirmiers – dont nous verrons qu'ils jouent un rôle important dans cette éducation thérapeutique paternaliste des malades –, en raison du rôle relationnel essentiel qui leur est dévolu (Cf. Partie 1. Chapitre 1), s'inspirent davantage de l'image du frère ou de la sœur (religieuse ?), usant de compassion mais aussi de morale pour accompagner le malade sur le bon chemin.

II.3.3.1. Une prise en charge adressée à l'image de la “femme africaine”.

– Le renvoi à la culture.

Une catégorie de malades particulière, les femmes enceintes “africaines”, donne à voir, de manière exemplaire, la mise en œuvre de cette éducation thérapeutique paternaliste. De manière générale, les soignants considèrent que la prise en charge de ces femmes se doit d'être vigilante mais paraît plus facile à mettre en œuvre que pour les autres malades “africains”. Les psychiatres et psychologues disent rencontrer peu d’“Africains” dans leur consultation car « *c'est une question de culture d'entreprendre un travail psychothérapeutique* » explique l'un d'eux. Il dit voir essentiellement des femmes enceintes avec lesquelles il estime

qu'un tel suivi est davantage envisageable du fait de l'enfant qu'elle porte : « *c'est plus facile avec les patientes africaines qu'avec les patients africains car elles sont là avec l'enfant* » (Entretien psychiatre. Paris. Juin 2005). Au cœur de ce sentiment partagé, on retrouve les représentations de la femme africaine comme “mère” dont les enfants constituent la richesse première (Cf. Partie 2. Chapitre 5). Le discours des soignants se focalisent alors sur cet enfant à naître pour favoriser l'adoption des comportements requis par la mère : « *On a un discours pour protéger l'enfant et après on verra pour vous et ça, elles comprennent bien. Ça prend du temps à expliquer, mais ça en vaut la peine* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Cette représentation de la femme africaine comme mère est tellement forte que les soignants semblent parfois tout miser sur la grossesse, se désolant certes lorsque la mère ne revient plus après la naissance de l'enfant, mais l'exposant comme une sorte de fatalité contre laquelle ils ont cherché à lutter. Certaines femmes ne viendraient à l'hôpital qu'à ces occasions, disparaissant entre deux grossesses.

Un médecin explique comment il s'y prend pour éviter ces disparitions de femmes qui ont accouché et contrecarrer le risque de les voir transmettre, malgré tout, le virus à leur enfant après l'accouchement en allaitant. L'idée, selon laquelle leur échappement est davantage probable que pour les autres patients, est tellement évidente que ce médecin estime qu'une prise en charge particulière doit leur être proposée, notamment du fait de leurs conditions de vie et de leur culture qui les incite à allaiter : « *il faut les voir plus régulièrement que d'autres et il faut qu'elles prennent bien leur traitement, que ça se passe bien, savoir s'il y a un père ou non, s'il sait s'il est HIV+ ou non. Quand ce sont des femmes africaines qui vivent chez leur cousin, en communauté, elles ne veulent pas le dire et après il ne faut pas allaiter donc ça c'est un gros problème, il faut commencer à les préparer très tôt. Parce que pour les femmes africaines, c'est un grand traumatisme, c'est dans leur culture donc tout le monde leur pose des questions, il faut qu'elle trouve quelque chose à dire, une explication. Il faut les préparer à l'avance. (Les échanges sont faciles par rapport à ça ?) Ils sont durs. Surtout quand ce sont des femmes qui ne veulent pas le dire au père et donc qu'il n'y a pas de dépistage. Et un traitement doit être donné à l'enfant pendant un mois et si le père ne le sait pas, peut-être qu'elle ne le donnera pas. Il y a beaucoup de choses dont il faut se préoccuper avant la naissance* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). On voit ici qu'il ne suffit pas, selon ce médecin, de simplement dire ce qu'il faut faire, ce qui distingue cette modalité de prise en charge du modèle paternaliste à proprement parler. Il faut les convaincre. Néanmoins, pour ce faire, il ne s'agit plus de donner de l'information au malade selon une

modalité de suivi qui vise à “éclairer” le malade et à le rendre autonome, mais en centrant le discours sur l’enfant pour favoriser l’adoption de bons comportements. Il n’est pas fait appel à des capacités cognitives mais à certaines valeurs inscrites dans la culture de ces femmes “africaines”.

– *La gestion du “risque” de transmission materno-fœtale par les soignants.*

Cette prise en charge rapprochée des femmes “africaines” enceintes intervient dans le contexte d’une focalisation autour de la notion de “risque”. Or, la transmission de la mère à l’enfant, durant la grossesse et l’allaitement est un des modes de contamination du VIH-sida. Cette prévention ne se fait pas à l’occasion des campagnes nationales de lutte contre le sida mais dans la relation de soin, dans la prise en charge de femmes enceintes. Les soignants agissent alors pour la santé de la mère, de l’enfant et pour la santé publique. Il est difficile de dire si les femmes enceintes originaires de France font l’objet d’un tel suivi car elles sont rares à arpenter les couloirs de l’hôpital de jour où les patientes “africaines” enceintes sont suivies pour leur grossesse qui, pour une part d’entre elles, aura été l’occasion que soit diagnostiqué leur séropositivité au VIH-sida. Ces découvertes de sérologie positive au VIH-sida en cours de grossesse ou suite à un épisode infectieux soutiennent l’hypothèse que formulent Marcel Calvez et ses collègues issue de l’enquête RETARD : « l’hypothèse que nous formulons est que ces femmes subissent des contextes relationnels qui se traduisent par une incapacité à envisager la possibilité d’être séropositives, voire de se trouver dans des situations d’exposition à l’égard du sida » (CALVEZ, Marcel; SEMAILLE, Caroline; FIERRO, François et LAPORTE, Anne. Mars 2008. P.150). Cela ne signifie pas pour autant que les femmes originaires de France séropositives n’ont pas elles aussi des enfants, mais elles sont prises en charge ailleurs, le plus souvent dans le cadre d’une Procréation Médicalement Assistée (PMA) en vue de limiter les risques de contamination dans le couple²⁶⁷. Il est parfois impossible pour les femmes “africaines” d’avoir recours à cette méthode. En effet, il est nécessaire que les deux futurs parents soient mariés depuis au moins deux ans ou prouver deux années de vie commune. Or, parmi les malades originaires d’Afrique subsaharienne, nombreux sont ceux et celles qui obtiennent un titre de séjour du fait de leur pathologie. Dans ce contexte, leur conjoint(e) est demeuré le plus souvent en situation irrégulière, ce qui rend plus difficile les démarches pour prouver une vie commune

²⁶⁷ Cf. annexe n°27.

de plus de deux ans (nécessaire également en cas de mariage non reconnu par la loi française). Les couples bénéficiaires de l'Aide Médicale d'État, et donc en situation irrégulière, peuvent pourtant faire une demande de PMA. Dans les faits, ce recours est presque impossible. Une femme souffrant de problèmes de fertilité nous affirmait qu'il lui aurait fallu pour pouvoir faire une demande de PMA, non seulement prouver deux années de vie commune, mais également qu'elle et son conjoint soient en situation régulière en France. La difficulté de recourir à une PMA est pour des personnes en situation irrégulière est renforcée par la croyance selon laquelle ils ne peuvent prétendre à cette possibilité. Par contraste, les femmes "françaises" ont accès plus facilement à la PMA. Dès lors, le risque sanitaire que constitue la transmission du virus dans le couple et à des enfants qui naissent sur le territoire français est à la charge des soignants qui mettent en place un suivi spécifique pour ces patientes, suivi qui s'appuie sur les représentations sociales de la "femme africaine".

– *La reproduction au cœur de la prise en charge des patients "africains".*

L'éducation thérapeutique paternaliste qui s'adresse essentiellement à des malades "africains" – les plus éloignés culturellement, socialement et économiquement dans les représentations sociales des médecins – est, contrairement aux deux modalités de prise en charge exposées précédemment, focalisée sur les "risques" de transmission du virus. Ainsi, alors même que la sexualité des "hommes homosexuels" est bien davantage perçue comme "à risque" par les soignants, elle n'est que rarement abordée avec eux et l'est bien davantage avec les "Africains". En-dehors de quelques classiques messages de prévention qui peuvent être rappelés sommairement à l'ensemble des patients, un discours qui se rapporte à la représentation d'une Afrique subsaharienne où les enfants représentent la richesse d'une famille est proposé à l'attention des "femmes africaines". De même, lorsque des "hommes africains" informent leur médecin de leur prochain départ pour les vacances dans leur pays d'origine, les discours en matière de prévention se focalisent sur la question de la reproduction. Le médecin demande alors au malade s'il a une femme qui l'y attend, si elle est séropositive ou séronégative et s'ils souhaitent avoir d'autres enfants. Si le patient manifeste effectivement le désir d'avoir un enfant, s'ensuivent des explications qui visent à réduire le "risque" de transmission du virus à la mère et à l'enfant, en l'absence de recours possible à une procréation médicalement assistée. Tout d'abord, c'est l'occasion pour le médecin de revenir sur l'importance de prendre correctement les traitements puisque le "risque" de transmettre le virus est réduit lorsque, par l'effet des médicaments, le virus est présent en

quantité minimale dans le corps. Des explications sont ensuite données au patient sur le moment le plus favorable à la fécondation chez les femmes, seul moment où doit être tenté un unique rapport sexuel non protégé jusqu'à confirmation ou infirmation que la grossesse est effective. Ce moment est donc également une occasion pour rappeler la nécessité d'utiliser des préservatifs pour tout autre rapport sexuel.

Cette éducation thérapeutique que nous avons qualifiée de paternaliste faite auprès des "Africains" concerne l'ensemble de ce qui constitue un "risque" de diffusion du virus, un "risque sanitaire". Ainsi, l'adoption de comportements raisonnables en matière de sexualité et l'observance aux traitements, considérées comme essentielles pour limiter les "risques" de contaminations materno-fœtale et sexuelle et les mutations du virus, sont au cœur des préoccupations des soignants dans le suivi de ces malades "africains".

II.3.3.2. La parole autoritaire du médecin pour le bien du patient.

– *Prise en charge autoritaire pour patients "africains".*

Une femme, originaire d'un pays d'Afrique sub-saharienne et fille de diplomate, dépistée deux ans et demi plus tôt et suivie depuis par le même médecin, lui fait part de son inquiétude concernant les effets secondaires de son nouveau traitement : « *Elle redemande si c'est normal qu'elle voit un peu flou. Le médecin lui répond : « aller voir l'ophtalmologiste parce que le traitement que vous avez il ne fait rien aux yeux. Autrefois, oui, avec le virus, quand on avait peu de T4 (défenses immunitaires), ça arrivait des problèmes aux yeux, mais maintenant non. Vous avez lu un vieux truc* ». « *Moi, je lis tout* », dit-elle. « *Vous avez lu ça où ?* ». Elle répond que tout ce qu'il y a sur le VIH, elle le lit. « *Un jour on aura des problèmes avec vous parce qu'à trop lire on trouve toujours des choses qui disent que c'est pas bien* ». « *Mais j'ai toujours bien pris mes médicaments et même pendant ma grossesse* ». « *Oui, mais je vous dis l'avenir. Si vous lisez trop. Il n'y a pas de traitements sans effets secondaires, faut se mettre ça dans la tête* ». « *Ça, je le sais déjà* ». » (Journal de bord. Paris. Mai 2005). Lorsqu'elle affirme au médecin qu'elle a toujours pris correctement ses traitements, il ne la contredit pas mais affirme s'inquiéter pour son avenir. Il est vrai que des études ont montré que l'observance aux traitements n'est jamais acquise une fois pour toutes. Mais rappelons également que les patients "africains" sont toujours suspectés de devenir inobservants quand bien même les soignants affirment que leur prise des traitements est bonne. Cette patiente devrait écouter son médecin et ne pas lire ailleurs ce qui se dit, faire

confiance plutôt que de poser des questions. Dans la suite de cette consultation, le médecin dira également à cette femme que c'est une chance pour elle de pouvoir bénéficier de ces traitements, ce qui ne serait pas le cas dans son pays d'origine. De tels propos font des soignés des "obligés", redevables des bons soins qui leur sont généreusement prodigués, porteurs d'une dette qu'ils ne peuvent pas honorer.

Ce mode autoritaire qui affirme que c'est là agir pour le bien de la patiente est un exemple de cette prise en charge que nous qualifions d'éducation thérapeutique paternaliste que l'origine sociale et les connaissances de la patiente ne remettent pas en question. L'information délivrée est très sommaire, le discours du médecin visant avant tout à rappeler l'importance d'une prise attentive des traitements. Le plus souvent, il n'est guère besoin aux médecins d'argumenter autant, les patients n'osant le plus souvent rien dire ou en restant au registre de la plainte. Cette femme, issue d'une classe sociale particulièrement favorisée, qui avait monté sa propre affaire dans son pays d'origine, bien qu'agrémentant son discours de « *oui docteur* », s'attache à faire entendre ses revendications. Elle est une exception. Avec son ancien traitement, elle a connu certains problèmes handicapants dans l'exercice de sa profession où l'apparence a son importance (notamment une prise de poids). Ses attentes sont donc avant tout liées aux problèmes que peuvent engendrer les médicaments dans la vie sociale et professionnelle. « Dans l'information requise par les patients, les enjeux sanitaires ne sont donc pas nécessairement placés au premier rang, face à des enjeux sociaux ou relationnels. En définitive, on constate un certain décalage entre les attentes des patients et les pratiques des médecins en matière d'information » (FAINZANG, Sylvie. 2006. P.103). Les préoccupations d'ordre social sont présentes dans le service où par exemple intervient un assistant social dont le rôle est bien perçu comme essentiel par les soignants, mais le souci premier des soignants reste d'ordre médical, à savoir : l'efficacité des traitements.

– *Des préoccupations avant tout médicales.*

L'univers médical – dont l'objectif premier est de soigner – se heurte à l'univers du patient et de ses angoisses, de ses incompréhensions, de sa solitude et de son désarroi. Ce décalage s'exprime notamment à l'occasion de consultations où le patient, épuisé par les effets secondaires de son traitement, repart sans solution immédiate après que le médecin lui ait expliqué qu'un traitement efficace ne se change pas si simplement, d'autant que les effets secondaires s'estompent le plus souvent avec le temps. Pour les uns, l'essentiel est de vivre et de sauver des vies, pour les autres, c'est, si l'on doit vivre, de vivre bien. Pourtant, à bien des

égards, on ne saurait nier l'humanité de chacun de ceux qui travaillent auprès de ces patients, leur conscience de la souffrance endurée par les malades. Mais comme le disait très justement un patient, « *ils (les soignants) ne seront jamais comme nous, ils ne sauront jamais ce qu'on vit, ce qu'on endure même s'ils veulent être compréhensifs* » (Journal de bord. La Réunion. Novembre 2003). Les plaintes concernant les effets secondaires sont le plus souvent entendues après un certain laps de temps – ces effets diminuent normalement après un ou deux mois. De fait, lorsqu'ils deviennent trop handicapants, les médecins savent que ces effets secondaires peuvent favoriser un arrêt des traitements ou une prise irrégulière.

L'exemple de cette patiente “africaine” qui – bien qu'elle rencontre des difficultés pour se faire entendre puisque le médecin estime qu'elle aurait tout intérêt à cesser de s'informer ailleurs qu'auprès de lui – ose interroger le médecin doit nous interpellé quant à l'importance de la classe sociale, réelle ou supposée, des malades dans l'attitude des soignants. Car si la catégorisation tend à masquer les différences sociales à l'intérieur de chacune des catégories du VIH-sida, elle ne les supprime pas totalement comme en témoigne les propos qui “échappent” à ce médecin qui pense, par ces mots, affirmer l'inexistence de traitements différentiels dans la prise en charge des malades selon qu'ils sont “français” ou “africains” : « *Les noirs qui sont de classes sociales supérieures, ils sont exigeants, on est bien obligé de faire attention avec eux* » (Journal de bord. Paris. Octobre 2007).

II.3.3.3. Des stratégies pour limiter les “risques” de non observance.

Les consultations dites d'observance – encore peu développées dans ce service parisien au moment de l'étude et encore assez peu à ce jour, comparativement à d'autres services qui prennent en charge le VIH-sida puisque seules les infirmières se voient attribuer cette fonction – sont loin d'être les seuls espaces où les soignants cherchent à favoriser une bonne observance aux traitements de leurs patients. Davantage, cette tentative s'observe dans le quotidien de la prise en charge hospitalière, et en particulier lors des consultations médicales.

- *Des patients exclus mais à inclure dans les essais cliniques.*

Nous avons déjà souligné que les malades “africains”, bien que jugés observants sont toujours suspectés de devenir non observants. Cette suspicion se répercute par exemple sur la possibilité pour ces malades de participer à des études cliniques – selon nos observations et

les propos des soignants, toutes catégories confondues, questionnés sur ce sujet – où la prise attentive des traitements est une nécessité.

Les soignants expliquent l'absence des malades "africains" dans les recherches cliniques par l'illettrisme d'une partie d'entre eux ou d'un niveau éducatif insuffisant pour une participation pleinement consentante aux essais. La nécessité d'être assuré social – et donc d'être en situation régulière – est également rapportée comme étant un frein à leur participation à ces essais. Nous ajouterons que l'intérêt, clairement plus manifeste, porté par les instigateurs (nord-américains et européens) de ces études aux populations nord-américaines et européennes plutôt qu'aux populations africaines, génère la création d'essais qui correspondent avant tout aux sous-types de VIH les plus présents en Amérique du Nord et en Europe (Cf. Partie 2. Chapitre 5. Point III et Partie 3. Chapitre 6. Point I.3.2.). Toutefois, il existe une certaine volonté de développer des protocoles dans lesquels ces patients trouveraient leur place. Par exemple, lors d'une réunion sur les essais thérapeutiques, une étude est rappelée à la mémoire de l'équipe par un médecin qui la juge intéressante pour favoriser l'observance aux traitements des "Africains" : « *Moi j'aimerais que ce protocole soit suivi parce que ce serait bien pour les patients africains pour favoriser le développement d'une observance parce qu'il cadre bien avec leur culture pour favoriser une acceptation* » (Extrait journal de bord. Paris. 2005). La culture est là encore mise en avant pour dire les problèmes d'observance de ces malades que pourtant tous les soignants disent être, dans les faits, observants.

– *Les "bienfaits" d'un dépistage tardif : donner sens à l'observance.*

L'idée souvent évoquée par les soignants pour expliquer cette observance effective des "hommes africains" – pour les femmes, l'observance est associée à la grossesse et donc à la nécessité de protéger l'enfant à venir – est qu'une partie d'entre eux sont dépistés très tardivement. Or, le dépistage tardif, associé au développement d'un SIDA, est considéré comme un moyen à même de rendre assez facilement les gens observants puisqu'ils arrivent mal en point à l'hôpital, pensant souvent mourir – d'autant plus lorsqu'on leur dit qu'ils ont le sida – et constatant ensuite l'amélioration de leur état de santé : « *Souvent, les patients migrants ne font aucun dépistage volontaire et donc ils rentrent dans le VIH par le sida et par la maladie. Ils ont donc une énorme alerte. On les met sous traitement et six mois après ils sont en forme comme ils ne l'ont jamais été depuis cinq ans. Le bénéfice est immédiat, ça vaut mieux que tous les discours. Ceux qui se font dépister et juste parce que c'est marqué sur le*

papier qu'ils sont séropositifs alors ils doivent prendre un traitement toute leur vie, c'est difficile. Ces patients migrants ont l'impression qu'ils ne vont pas s'en sortir : « ok docteur, je prends le traitement pour vous faire plaisir mais le sida ça tue tout le monde, donc c'est vraiment pour vous faire plaisir ». (Ils n'y croient pas ?). Ils y croient peut-être rationnellement parce que tu leur dis, mais c'est au bout d'un moment quand ils sentent qu'ils vont mieux, il y a une adhésion » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

– *Du choix des traitements prescrits au contrat moral : des stratégies diversifiées.*

Les stratégies des médecins pour limiter les risques d'une non observance aux traitements s'observent à tous les niveaux de la prise en charge jusque dans le choix des traitements puisque d'un traitement à l'autre, le nombre de médicaments à prendre et de prises varient. Certains médecins considèrent que la crainte d'une inobservance n'influe pas dans leur choix des traitements et de leur posologie. Mais d'autres estiment qu'un traitement trop simple renvoie l'image d'une maladie peut-être pas assez grave. Il existe parfois, dans le cours de l'avancement des recherches, une possibilité de prescrire un traitement simplifié, c'est-à-dire avec moins de médicaments et/ou moins de prises. Interrogé sur le caractère systématique d'une simplification du traitement (au niveau de la posologie) lorsqu'elle est possible, un médecin explique : *« Ça le devient. Ceci dit, quelqu'un qui est traité depuis cinq ans, qui prend bien ses traitements, on a vraiment envie de le simplifier. C'est subjectif ce que je dis. Alors que quelqu'un nouvellement traité, s'il a un traitement directement simple, ça risque de minimiser l'idée du risque. La simplification d'emblée pour les gens qui ont du mal, qui ne comprennent pas, c'est bien, mais ça nécessite vraiment de bien bien expliquer »* (Entretien médecin. Paris. Juin 2005). Qui sont ces gens qui ne comprennent pas, qui ont du mal ? Les patients "africains" ne sont certainement pas les seuls à être englobés dans la catégorie des *« gens qui ont du mal »* et à se voir prescrire des traitements qui ne soient pas trop simplifiés – d'autant que certains médecins, à l'inverse, considèrent qu'il est préférable que le traitement soit simple pour ces mêmes malades.

Les stratégies pour favoriser une observance aux traitements des malades "africains" mises en œuvre par les médecins sont multiples, ce qui indique bien une inquiétude réelle quant à leur capacité à maintenir, sur le long terme une bonne observance. Un médecin raconte, à l'occasion d'une réunion, qu'il a passé un contrat avec un patient originaire

d'Afrique subsaharienne. Il lui a proposé de se préoccuper de ses problèmes sociaux et juridiques, suite à quoi, le patient devra prendre ses traitements.

– *L'intervention des paramédicaux.*

La question de l'observance est également au cœur des préoccupations des infirmiers. L'un d'eux s'occupe de l'organisation de réunions mensuelles autour de l'observance auxquelles participent un psychologue, un diététicien et divers intervenants et où sont conviés les patients qui le souhaitent. Il a également en charge des consultations dites d'observance mises en œuvre dans le service. Le schéma le plus courant pour les consultations d'observance consiste en une intervention de l'infirmier lorsque le malade est présent en hôpital de jour et qu'il présente – ou est susceptible de présenter – des problèmes d'observance. Il s'agit alors de faire le point avec lui et de tenter de comprendre où se situent les difficultés du malade : effets secondaires, contraintes sociales ou familiales, oublis, etc. Pour le malade, cette intervention de l'infirmier fait partie du suivi ordinaire proposé à l'hôpital. L'essentiel des tentatives mises en œuvre par les paramédicaux pour amener le malade vers une bonne observance de ses traitements ne se résume pas non plus à ces consultations. Au quotidien, à l'occasion de soins aux patients, les infirmiers ont l'occasion d'aborder les questions d'observance. Un infirmier raconte comment il s'y prend : « *J'ai fait des formations. Tout dépend du patient, si son entourage est au courant. Il faut tenir compte de son milieu professionnel, de comment il vit. A nous de nous adapter et lui aussi. On ne peut pas imposer à quelqu'un tu prends ton traitement à telle heure. Il faut trouver des combines. C'est essentiellement ça. Ou alors les traitements les rendent malades et ils n'osent pas le dire à leur médecin qu'ils ne le prennent pas. (Ils l'abordent plus facilement avec un infirmier ?) Déjà on s'en rend compte parce qu'on fait des dosages. Je ne prends pas un temps particulier pour ça, ça se fait en même temps, parce qu'on parle, dans la chambre ou pendant une prise de sang* » (Entretien infirmier. Paris. Juin 2005). Il s'agit de tenter d'amener le malade vers une meilleure prise de ses traitements en se plaçant de son point de vue tout en gardant à l'esprit les recommandations médicales.

Également, certains aides-soignants participent à cette éducation thérapeutique, reprenant les recommandations médicales. Un aide-soignant raconte l'approche relationnelle qu'il met en œuvre dans son travail quotidien auprès des patients : « *Comment trouver les bons mots et la bonne approche pour qu'ils puissent bien se prendre en charge. Discuter avec eux, bien leur faire comprendre pourquoi c'est important. Comme cette petite jeune qui*

pleurait. Elle ne comprenait pas pourquoi elle devait absolument prendre un traitement. Elle est séropositive, elle le sait. Elle a fait plein de traitements et de protocoles (recherches cliniques) et elle a vu que quand elle ne prend pas ses traitements, elle n'a pas tous les effets secondaires. Alors elle a tendance à ne pas prendre ses traitements puisqu'elle se sentait mieux sans traitement. Au début tu sais pas quoi dire parce que moi je ferais pareil et il faut lui expliquer, demander au médecin et lui dire que peut-être que là elle se sent mieux, mais peut-être que dans trois mois, ça va être dix fois pire que d'avoir pris des traitements qui lui donnent la chiasse ou quoi » (Entretien aide-soignant. Paris. Juin 2005).

– *Une communication avec les médecins malaisée.*

Les malades qui éprouvent des difficultés à parler avec leur médecin trouvent alors parfois auprès de l'infirmier ou de l'aide-soignant la possibilité de dire ce qui leur pose problème dans leur quotidien. Ces mensonges ou vérités cachées au médecin, parfois aux infirmiers, sont mal perçus par les soignants qui y voient un manque de confiance ou une attitude irresponsable. « Le mensonge est crédité d'une valeur différente selon que l'on considère l'auteur du mensonge ou le destinataire, la place de chacun d'eux dans le jeu des relations sociales (y compris des relations médicales) et les motivations ou les raisons sociales qui le structurent (...). Le mensonge du médecin entre dans le cadre du mensonge admis ; celui du patient, non. À l'intérieur de la relation médicale, le mensonge n'est donc pas perçu suivant les mêmes ressorts selon son auteur et selon la position qu'il occupe » (FAINZANG, Sylvie. 2006. P.11). Si certains médecins s'accommodent bien de cette répartition des rôles, d'autres acceptent mal de ne pouvoir dépasser ce rapport inégal et souhaiteraient que les malades aient davantage confiance en eux. Quant au sentiment que ces mensonges (en particulier sur la prise des traitements) sont la marque d'une certaine irresponsabilité, il tient à la grande difficulté des soignants à accepter une inobservance à leurs yeux incompréhensible, quand on sait que le sida tuait irrémédiablement en France il y a encore peu de temps et qu'aujourd'hui les malades ont « *la chance* » de pouvoir bénéficier de traitements qui les font vivre. Accuser le malade d'irresponsabilité est parfois également, pour certains, une manière de se protéger du sentiment de leur propre échec.

Cette crispation autour de vérités cachées s'observe largement avec ces malades les plus éloignés culturellement, économiquement et socialement des médecins, car remettre en cause la parole du médecin est difficilement envisageable. Il leur serait donc particulièrement difficile de s'opposer ouvertement aux recommandations médicales. Ainsi que l'a observé

Sylvie Fainzang, « si le mensonge est davantage formulé par les médecins à l'égard des personnes de statut social inférieur, inversement et symétriquement il est davantage pratiqué à l'égard des médecins par les patients de ce statut. Le décalage entre le statut social de chacun, voire entre le capital social ou culturel supposé dont chacun crédite l'autre, construit *a priori* les conditions de réalisation du mensonge » (FAINZANG, Sylvie. 2006. P.117). Notre propre position nous a permis de mesurer la part de ce qui ne peut être dit et qui irait à l'encontre des consignes du médecin. Les malades ne nous percevaient ni comme un médecin, ni comme un infirmier, mais comme ayant un statut intermédiaire. Dès lors, ils – principalement des femmes “africaines” et “cafres” – nous posaient des questions qu'ils n'avaient osé aborder avec leur médecin mais cherchaient à nous dissimuler leurs oublis volontaires ou involontaires de prises des traitements ou parfois l'évoquaient dans un discours manifestant une forte culpabilité. Notre position de chercheur, pas toujours bien comprise par les patients qui connaissent mieux les psychologues et les assistants sociaux, mettait une certaine distance avec ces malades. L'âge (jeune) et le sexe (féminin) aidant, associés à des rencontres informelles renouvelées permettaient toutefois de dépasser cette difficulté à dire. Par exemple, réaliser un entretien à l'occasion d'une première rencontre générait des discours convenus du type : « *ça a été dur la découverte du VIH, je suis bien soigné ici, le médecin est gentil, les infirmiers aussi* ». Un discours parfois très peu crédible quand on a assisté à la consultation et que la demande principale du patient (pour un changement de traitement à cause d'effets secondaires, pour un courrier en vue de renouveler un titre de séjour, une demande de Couverture Maladie Universelle, etc.), réitérée à plusieurs reprises, reste ce jour-là sans réponse. La multiplication des rencontres facilite alors souvent les confidences et, de fait, certaines critiques à l'endroit des soignants, toujours relativisées néanmoins par le sentiment partagé que les soignants sont tous réellement préoccupés par la santé des malades.

II.3.4. De la volonté de “faire au mieux” à la mise en œuvre d'un traitement différentiel discriminant.

– *Conscience et inconscience de la mise œuvre d'un traitement différentiel selon l'origine.*

Les soignants ont-ils conscience de traiter différemment les malades selon la catégorie à laquelle ils les rattachent ? En 1999, Didier Fassin faisait le constat d'un décalage entre des discours égalitaristes et des pratiques différentialistes : « Selon cette conception, qu'il est d'usage de qualifier de modèle républicain, la société fonctionne comme un puissant

intégrateur de valeurs universelles. Les différences sont, par conséquent, niées. Cette position est apparue de manière très forte dans les entretiens réalisés avec des professionnels du secteur socio-sanitaire et avec des responsables politiques locaux. Alors même que les conditions de vie et l'expérience de la maladie des patients autochtones et immigrés différaient radicalement, les interlocuteurs s'obstinaient à déclarer que, de leur point de vue, les problèmes se posaient de la même façon pour tous, indépendamment de leur origine. Alors que des observations conduites parallèlement révélaient chez eux des manières notablement différentes d'envisager la maladie, en termes de pratiques de prévention ou de prise en charge, selon qu'ils avaient affaire à des Français ou à des Africains, leur discours prétendait maintenir l'illusion d'un traitement identique. L'imposition d'une telle norme ne fonctionne certes pas seulement sur le mode de l'auto-censure du langage : elle agit également comme un auto-contrôle des actes, limitant probablement les phénomènes de discrimination. Autrement, dit, elle ne sert pas seulement à masquer la réalité, elle contribue à la transformer, pratiquement à la manière d'une prophétie auto-réalisatrice aux effets bénéfiques pour les populations concernées elles-mêmes. Cependant, en récusant l'évidence des faits, en déniaut aux étrangers et aux immigrés la reconnaissance de différences dont ils sont le plus souvent les victimes – mais il peut aussi s'agir de différences revendiquées –, cette normalisation redouble les phénomènes d'occultation » (FASSIN, Didier. Décembre 1999. P.18-19). Possiblement parce qu'ils se tiennent informés ou sont informés des conclusions de telles recherches, les médecins qui prennent en charge les malades dans le service parisien étudié ont, pour une part, conscience de traiter différemment les "Africains" – conscience totalement inexistante à la Réunion. Pour quelques autres, cette éventualité ne leur était jamais venue à l'idée. Quant aux paramédicaux, ils tiennent un discours profondément empreint de valeurs républicaines, affirmant ne pas faire de différences entre les malades.

Ce qui importe, ce n'est pas que les différences économiques, sociales, culturelles, etc. des malades "africains" soient considérées ; ce qui nous importe, c'est lorsque les soignants traitent différemment les malades en fonction de catégories préétablies. Cette différence de traitement, dans la mesure où elle est pensée comme bénéfique aux patients "africains" comme autant de pratiques d'adaptations à leurs comportements, à leur culture, n'est pas remise en question. Le caractère systématique de la mise en œuvre de prises en charge différentielles, selon la catégorisation dont le malade fait l'objet, renvoie à un traitement différentiel illégitime plus qu'à des pratiques en fonction d'une connaissance des individus ou d'une éventuelle plus grande autonomie. C'est dans ce glissement de la relation à un individu

à l'enfermement de cet individu dans une catégorie ethnicisée que s'insinue un traitement différentiel relevant de discriminations.

Un médecin, à l'occasion d'un second entretien réalisé trois années plus tard lors de la réalisation d'une recherche collective, s'interroge sur le sens d'une moindre inclusion des patients "africains" dans les études cliniques qui ne lui paraît pas fondée, constatant par-là le caractère prégnant des catégories du VIH-sida qui dessinent des modalités de prises en charge des malades effectivement différentielles sur la base de représentations stéréotypées : « *En revanche, moi si j'avais un truc à dire, je trouve que de temps en temps, je me demande si les patients africains, on ne les prend pas pour plus idiots. « Non, non on ne va pas les mettre dans des trucs etc... » mais « attendez ce n'est pas parce qu'elle n'a pas fait polytechnique », il n'y en a pas beaucoup là-bas, et que quelque part : « oh ils sont africains, on ne va pas faire ci, on ne va pas faire ça, c'est compliqué ». On ne tire pas assez les gens vers le haut et surtout quand ils sont africains. (Et par rapport aux inclusions dans les protocoles et les cohortes ?) Et bien oui, ça joue, je suis sûre. Et bien oui c'est une femme africaine, elle a des enfants mais enfin voilà, on peut peut-être, peut-être... mais c'est intéressant de proposer la même chose que ce qu'on propose aux Blancs. Donc oui on peut lui proposer, on peut s'adresser à elle normalement. Ce n'est pas parce qu'elle est africaine, la sous représentation africaine dans les études est quand même... elle doit nous interpeller » (Entretien médecin. Paris. Avril 2008). Un peu plus tôt, au cours de cette même étude que nous présentions comme une recherche sur les « Discriminations raciales en santé », ce médecin affirmait : « *Si vous voulez montrer qu'on les traite différemment, vous trouverez »* (Journal de bord. Paris. Octobre 2007).*

– *“Faire au mieux” pour le malade.*

Les hôpitaux donnent l'illusion d'espaces coupés du reste du monde où se rencontrent des professionnels de santé, dont la vocation est de soigner, et des malades qui viennent chercher un remède à leurs maux. L'institution hospitalière, à l'image de l'école, est pensée comme l'hôpital de la République. Dès lors, pas de place pour l'inégalité de traitement dans la majorité des discours des soignants puisqu'il va de soi que tout un chacun a sa place à l'hôpital quel qu'il soit ou prétende être. Pourtant, la plupart des soignants attestent de l'existence de différences de traitement selon le statut social des individus – en particulier des personnalités politiques. C'est là une dénonciation socialement énonçable, toujours accompagnée de critiques. En revanche, dire une différence de prise en charge selon

l'ethnicité se fait bien plus rare et, lorsqu'elle est mentionnée, elle est posée principalement comme le souci de contrecarrer certaines inégalités sociales, économiques et/ou culturelles. Elle entend donc être pratiquée au bénéfice du patient, tout étant "fait au mieux" pour le malade.

– *Des discours et des pratiques divergentes selon les contextes sociétaux.*

On observe une différence notable dans ce qui est dit et fait par les soignants dans chacun des espaces de cette étude qui nous rappelle combien, en-dehors des convictions personnelles des soignants et des soignés, les organisations hospitalières s'inscrivent dans des espaces sociétaux.

Dans la situation parisienne, des médecins affirment qu'il existe des traitements différentiels selon l'ethnicité (qui se résume à Eux, les "Africains" et Nous, les "Français") qu'ils estiment bénéfiques aux malades. À la Réunion, société où les ethnicités structurent fortement la vie économique et sociale (Cf. Partie 1. Chapitre 3), ces différences de prises en charge sont totalement niées, les discours soutenant un suivi identique pour tous, sans distinction aucune. Dans un espace où les différences socio-économiques au regard de l'ethnicité attribuée et/ou revendiquée sont à ce point criantes, il devient essentiel de faire valoir, dans les institutions de l'État, les valeurs de la République. Inversement, à Paris, des études ont mis en évidence ces inégalités de santé dans l'accès aux soins qui affectent, négativement, les migrants. Des travaux dénoncent par exemple le dépistage tardif du VIH-sida des Africains subsahariens qui vivent en France (CALVEZ, Marcel et *al.* 2006.). Sans doute cela favorise-t-il, pour certains médecins au moins, l'énonciation de la reconnaissance de ces différences et de la mise en œuvre, comme conséquences de ces différences, de prises en charge spécifiques à l'égard de ces malades. La "raison humanitaire" prévaut sans conteste sur l'illégitimité juridique de pans entiers de la population des ressortissants de pays d'Afrique subsaharienne (Cf. Partie 1. Chapitre 3). Le positionnement des soignants est quasi unanime à ce propos. Ce paradoxe engendre toutefois le sentiment d'en faire plus pour ces malades que pour les autres, ce qui les rend redevables. C'est la "chance" de pouvoir bénéficier de traitements et, qui plus est, de qualité. Cette contradiction tend donc, malgré la position revendiquée des soignants, à marquer les relations de soin.

Par ailleurs, il convient de relativiser les différences mises en avant et qui distinguent les modalités de prises en charge des groupes ethnicisés à Paris et à la Réunion. De fait, si

nous avons associé l'“éducation thérapeutique paternaliste” au suivi des patients “africains” à Paris – par opposition à une “surveillance thérapeutique” des malades “cafres” à la Réunion –, elle constitue une modalité de prise en charge que l'on peut également observer à la Réunion. Nous verrons également, au cours du point suivant (II.4.), que la modalité de prise en charge des malades que nous avons qualifiée de “surveillance thérapeutique” n'est pas l'apanage de la prise en charge des “malades ethniques” à la Réunion et n'est pas non plus la seule en cet espace (Cf. la cinquième modalité de prise en charge au point II.5.).

II.4. Surveillance thérapeutique.

Cette quatrième modalité de la prise en charge des malades s'éloigne, davantage encore que la précédente, du modèle idéalisé de l'éducation thérapeutique. Elle se caractérise par le fort contrôle exercé à l'égard d'une partie des patients, les “Cafres”.

II.4.1. Stratégies de soignants : une surveillance thérapeutique à l'attention des “Cafres”.

La “surveillance thérapeutique” constitue une modalité de prise en charge des malades caractéristique du suivi mis en œuvre auprès de la population des “Cafres” dans un des services étudiés à la Réunion²⁶⁸.

– Le contrôle des malades.

Dans la mesure où ces patients sont pensés comme étant davantage non observants que les autres, un suivi particulier leur est adressé. Marqués, dans les représentations sociales, par une incapacité à se prendre en charge dans tous les registres de la vie sociale (Cf. Partie 2. Chapitre 5), ces malades “cafres” sont, dans ce service, fortement encadrés. Il s'agit d'une forme d'excès de soins qui vise à pallier une insuffisance néfaste à leur santé, en général, et à une bonne observance aux traitements, en particulier.

Soucieux de la santé de ces malades, le chef de service a opté pour un suivi plus assidu à leur endroit. Il s'agit essentiellement de veiller à ce que ces patients prennent effectivement

²⁶⁸ Dans le point suivant (II.5), nous analysons une cinquième modalité de la prise en charge des malades, également mise en œuvre auprès des patients “Cafres”, observée dans le second service hospitalier étudié à la Réunion.

leurs médicaments²⁶⁹. L'ensemble du personnel soutient cette décision, convaincu de la nécessité d'avoir recours à ce type de stratégie pour préserver la santé des malades. Les modalités de cette surveillance thérapeutique sont variables, allant de la visite journalière d'un infirmier libéral chez le patient à la venue quotidienne du malade en hôpital de jour, du lundi au vendredi, le relais étant pris le week-end par un infirmier, la famille ou sous la responsabilité du patient lui-même à qui sera donné autant d'enveloppes contenant les médicaments que de prises de traitements nécessaires durant les deux jours. La famille peut être amenée également à gérer la distribution des traitements toute la semaine.

Dans son versant extrême, l'hospitalisation du malade pour une mise sous surveillance peut être retenue. Un assistant social raconte comment, dans le passé, les malades tuberculeux faisaient l'objet de mesures d'enfermement et constate que finalement, aujourd'hui encore, des pratiques qui s'en rapprochent sont parfois utilisées : « *On rit parce que dans les anciens dossiers, il y a "évasion". Couper les gens pendant un an, deux ans de leur vie familiale, ça paraît aberrant maintenant. Mais ça se faisait. Maintenant, les gens (tuberculeux) sortent au bout d'un mois ou même avant. Mais c'est arrivé, un patient il est resté un an pour prendre le traitement parce que les infirmières libérales, même si elles commencent de bonne heure, elles ne trouvaient pas le patient (à son domicile). Mais ça se fait de moins en moins. Au départ on gardait les gens très longtemps. Ça devient rare de trouver ça* » (Entretien assistant social. La Réunion. Décembre 2003). Dans cet exemple, il s'agit d'un malade atteint de tuberculose. Des mesures similaires peuvent être mises en œuvre pour des malades séropositifs au VIH-sida. Le motif d'hospitalisation n'est pas énoncé directement comme relevant d'un défaut d'observance aux traitements. D'autres arguments sont nécessaires, notamment de sévères troubles psychiatriques. Cette pratique apparaît comme étant exceptionnelle au vu de nos données (qui restent insuffisantes en ce qui concerne les hospitalisations).

Ces mesures d'exception à l'endroit des individus ethnicisés qui consistent en des traitements différentiels ne sont aucunement le propre de la prise en charge hospitalière du VIH-sida. En psychiatrie – la psychiatrie représente un des lieux essentiels d'une ethnicisation

²⁶⁹ En matière de sexualité, le contrôle exercé est peu important. La sexualité est peu abordée. Dans nos observations, il s'agit essentiellement de chercher à convaincre les nouveaux malades de faire venir leur(s) partenaire(s) sexuel(les) pour qu'il(elle-s) fasse(nt) un dépistage. Il peut également être rappelé à un patient l'importance de l'utilisation du préservatif à l'occasion d'une nouvelle rencontre mentionnée au soignant.

des pathologies et donc de la prise en charge –, des auteurs ont pu montrer combien les représentations sociales de certains groupes ethniciés construisent des prises en charge spécifiques où un contrôle accru – notamment par un surdosage de calmants, davantage de mesures d'internement, etc. – est de rigueur : « Anyone working in British psychiatric circles who keeps his or her eyes and ears open cannot but be impressed by the negative images held about African-Caribbean and Asian families in contemporary Britain (...). The tendency to over-diagnose schizophrenia among black people, to give them high-dose medication and see them as excessively dangerous (compared with whites) are not, I suggest, genetic, biological or indeed cultural biased but racial (racist to be exact). Stereotypes of dangerousness and primitiveness come into play in a context where society - essentially racist society - tends to turn to psychiatry for social control. Black people, and particularly people from Asian cultures, are seen as "somatizing" their psychological feelings and so frequently are rejected for psychotherapy. I expect that the situation in mainland Europe is similar. American stereotypes of the patient who is perceived as (culturally) "non-western", usually on the basis of colour, have been described by Sabshin *et al.* (1970): "Hostile and not motivate for treatment, having primitive character structure, not psychologically minded, and impulse-ridden". Does this not strike a bell in Europe too? »²⁷⁰ (FERNANDO, S. 1992. P.93).

– *Une surveillance à destination des "Cafres".*

Les patients qui font l'objet de mesures de surveillance thérapeutique à la Réunion ne sont pas exclusivement "cafres". En particulier, certains malades, parce qu'ils sont atteints de troubles psychiatriques, sont jugés incapables de se soigner et se voient proposer cette même modalité de suivi. Une femme recevait ainsi la visite quotidienne d'un infirmier libéral car, selon les explications d'un infirmier du service, elle était affectée de pertes de mémoire et

²⁷⁰ « Quiconque qui travaille dans les cercles de la psychiatrie britannique et qui garde ses yeux et ses oreilles ouverts ne peut pas ne pas être impressionné par les images négatives tenues à propos des familles africaines-caribéennes et asiatiques dans la Grande-Bretagne contemporaine (...). Je suggère que la tendance à surdiagnostiquer la schizophrénie parmi les noirs, à leur donner des doses élevées de médication et à les voir comme excessivement dangereux (par rapport aux blancs) n'est pas influencée par la génétique, le biologique ni vraiment par la culture mais par le racial (le racisme pour être exact). Les stéréotypes de dangerosité et de primitivité viennent jouer dans un contexte où la société – une société essentiellement raciste – a tendance à se tourner vers la psychiatrie pour faire du contrôle social. Les noirs, et particulièrement les personnes de cultures asiatiques, sont vus comme somatisant leurs ressentis psychologiques et se voient ainsi fréquemment refuser une psychothérapie. Je suppose que la situation sur le continent européen est similaire. Les stéréotypes américains du patient qui est perçu comme (culturellement) "non-occidental", ordinairement sur la base de la couleur, ont été décrits par Sabshin *et al.* (1970) : "Hostile et non motivé pour le traitement, ayant une structure de tempérament primitive, psychologiquement non disposé et conduit par des impulsions". Cela n'a-t-il pas un son de cloche en Europe aussi ? ».

souffrait de troubles psychiatriques. De manière générale, à de rares exceptions près, ce sont les malades jugés à “risque”, essentiellement les “Cafres”, qui font l’objet d’une surveillance thérapeutique de cette nature. Les patients originaires de la Réunion qui ne participent pas de cette catégorie, *a fortiori* s’ils appartiennent à une classe sociale moyenne ou favorisée, ainsi que ceux et celles originaires de France métropolitaine ne font pas l’objet de cette forme de surveillance.

D’aucuns rétorqueront que les “Cafres” pour lesquels une surveillance thérapeutique a été mise en place souffrent eux-mêmes de troubles psychiatriques. Quelques-uns ont effectivement un suivi psychiatrique assorti de traitements, mais d’autres non. Surtout, il nous faut garder à l’esprit la tendance à la pathologisation mentale de cette partie de la population réunionnaise depuis la construction, à l’époque coloniale, d’un “être pathologique réunionnais” qui asseyait davantage encore le pouvoir colonial, inscrivant dans une nature psychique malade une infériorité des Créoles, pour Françoise Vergès (1999.), des descendants d’esclaves africains et malgaches, autrement dit des “Cafres” et des descendants de la main d’œuvre des engagés, les “Malbars”, selon nous (Cf. Partie 2. Chapitre 5. Point II.2.).

Il est vrai que tous les malades “cafres” ne se voient pas proposer cette modalité de prise en charge. Une part importante d’entre eux fait l’objet d’une forme d’éducation thérapeutique paternaliste (Cf. point précédent) qui se rapproche, plus fortement que dans le service parisien, d’une injonction à l’observance des recommandations médicales. La proximité du modèle paternaliste ici, nous incite alors à considérer ces suivis, qui ne laissent aucunement la place au dialogue et à la négociation, comme participant d’une surveillance thérapeutique dans la mesure où ces directives autoritaires sont assorties d’une tentative de contrôle de tout ce qui touche directement et indirectement à la santé du malade. L’interprétation faite dans ce service de la “prise en charge globale” des malades recommandée par les experts du VIH-sida (DELFRAISSY, Jean-François (sous la dir. de). 2002. ; YENI, Patrick (sous la dir. de). 2008.) conduit à une mainmise sur la vie des patients.

– *Une prise en charge réellement globale.*

Il va s’agir de s’assurer que le malade consulte régulièrement son dentiste, qu’il fait une radiographie des poumons tous les ans s’il est fumeur, qu’il va bien à ses rendez-vous avec l’alcoologue quand le patient a été orienté vers le service d’addictologie, si c’est une femme, qu’elle va régulièrement chez son gynécologue, etc. Ce contrôle de la santé du malade

passé également par la vérification de la bonne connaissance de ses médicaments par le patient et, parfois, lorsque le praticien le juge nécessaire, par un dosage²⁷¹ qui, sans en avertir le malade, vise à vérifier que le patient a bien pris ses traitements dont doit être retrouvée une trace dans son sang, pratique également mise en œuvre dans les autres services étudiés en cas de suspicion de non observance. Le service intervient également dans la vie sociale du patient. Comme dans le service parisien, un assistant social intervient pour aider des malades qui rencontrent certaines difficultés, essentiellement économiques. Un psychologue est également employé en temps plein pour accompagner les malades qui le désirent et auxquels il a été proposé ce recours. Mais cette intervention dans la vie sociale des malades va bien plus loin ici que dans le service parisien.

En effet, le chef de service est également président d'une association de lutte contre le sida qui intervient directement dans le service²⁷² par l'aménagement d'un espace sur un toit-terrasse dont l'accès se fait par le service. Les malades peuvent y boire un thé, un café ou un sirop et rencontrer, en matinée, un salarié de l'association dont le rôle, dit de "médiateur", vise à mettre les nouveaux patients en confiance et à découvrir l'association. Si les malades qui viennent uniquement en consultation choisissent souvent d'attendre leur tour dans la salle d'attente où il est plus facile de préserver son anonymat, ceux qui viennent en hôpital de jour²⁷³ finissent le plus souvent par aller sur la terrasse et par rencontrer les quelques habitués qui la fréquentent régulièrement ainsi que quelques autres malades comme eux. Même les plus récalcitrants sont tentés, lorsqu'ils passent plusieurs jours en hôpital de jour, de sortir de leur chambre et d'aller passer un peu de temps sur la terrasse. Ainsi d'un malade, très peu loquace, qui nous avait assuré qu'il était bien mieux dans sa chambre et qu'il ne souhaitait pas rencontrer d'autres patients. Une semaine s'est écoulée avant qu'il ne mette un pied dans cet espace qu'il semblait redouter. Il a même échangé avec quelques patients de l'hôpital de jour, préférant toutefois fréquenter cet espace les après-midi, toujours très calmes, plutôt que les matinées. Quand bien même le "médiateur" n'est plus présent les après-midi, cet endroit est

²⁷¹ C'est généralement à l'occasion d'un bilan sanguin (dans la majorité des cas, ce bilan est trimestriel) qu'un dosage est réalisé. Du sang prélevé lors du bilan fait l'objet d'une analyse qui permet de voir si les molécules contenues dans le traitement du malade sont bien présentes dans son sang, témoignant d'une prise effective des médicaments la veille.

²⁷² Cf. Annexe n°13.

²⁷³ Les consultations médicales et l'hôpital de jour sont situés dans un même service.

celui des patients et de l'association, ce que tout un chacun qui y séjourne apprend au détour d'une conversation. L'association est donc rendue visible de par son implantation dans le service en un espace agréable, agrémenté de plantes. C'est un moyen pour la faire connaître aux malades qui découvrent l'organisation de repas deux fois par semaine dans le local de l'association appelé la "maison de vie", le soutien d'un assistant social, les aides financières et locatives, etc. Le chef de service règne sur tous ces espaces et ne manque pas d'être informé de la situation des patients qui fréquentent l'association mais aussi de leurs comportements.

– *Le rôle central de l'hôpital de jour dans la surveillance des malades.*

La surveillance des patients pensés "à risque" est facilitée par ce travail conjoint entre l'hôpital et l'association. La surveillance de ces malades dont, en particulier, l'observance aux traitements est remise en cause, représente une des activités principales de l'hôpital de jour²⁷⁴. Ils y sont accueillis régulièrement, ce qui favorise une entrée en contact avec l'association que fréquentent essentiellement d'anciens patients – le plus souvent métropolitains – et quelques-uns de ces nouveaux malades qui franchissent difficilement le pas vers la "maison de vie" et se contentent souvent de discuter sur la terrasse.

L'hôpital de jour, tant à Paris qu'à la Réunion est considéré, à la fois par les soignants et les soignés, comme un lieu où les malades bénéficient d'un traitement de faveur. « *En hôpital de jour, on chouchoute les patients* » aiment à dire nombre de soignants. À Paris, dans la mesure où l'activité principale de l'hôpital de jour concerne les études cliniques, ce sont ces malades jugés comme aptes à comprendre, observants, "cortiqués", etc. qui sont concernés par cette prise en charge particulière. À la Réunion, l'hôpital de jour du service qui nous intéresse ici n'est pas un lieu de recherche clinique. Dès lors, l'option qui a été choisie est d'y intégrer des malades que l'on veut surveiller de près. Ces orientations tiennent, d'une part, au fait que le service parisien est en Centre Hospitalier Universitaire qui se doit de faire de la recherche, d'autre part, elles sont contraintes par les moyens humains et matériels dont disposent les services ainsi que par les convictions de ceux et celles qui ont un réel pouvoir de décision dans ces services.

Au vu de cette idée, assez largement partagée par les soignants et les associatifs, selon laquelle les nouveaux patients à venir devraient majoritairement appartenir à cette catégorie

²⁷⁴ D'autres malades viennent pour des soins particuliers, notamment des perfusions.

des “Réunionnais précaires”, autrement dit des “Cafres”, la surveillance thérapeutique devrait concerner à l’avenir davantage de malades. On peut penser que la surveillance qui consiste en une prise en charge paternaliste basée sur des injonctions faites aux patients pour qu’ils suivent les recommandations des soignants en sera la forme la plus répandue dans la mesure où une surveillance plus étroite, et en particulier les hospitalisations à domicile et les suivis quotidiens des malades en hôpital de jour ne pourront être mis en œuvre pour tous, ne serait-ce que par faute de moyens. Possiblement est-ce là une des raisons qui limite ce type de pratiques dans le service parisien étudié où une hospitalisation à domicile pour la distribution des médicaments au malade ne saurait être mise en place que dans des situations particulièrement problématiques, à en croire les soignants, du fait d’une file active très importante. Car si chacune des modalités de prise en charge des malades que nous exposons s’inspire de tendances fortes observées dans chacun des services hospitaliers étudiés lors de cette recherche, elles ne sont jamais l’apanage d’un seul de ces services, tous mettant en œuvre diverses modalités de suivi des malades.

L’hospitalisation à domicile pour la distribution de médicaments est parfois mise en place pour quelques patients du service parisien étudié. Par exemple, lors d’une réunion de travail, un médecin évoque le cas d’un malade vu dans le cours de la semaine en hôpital de jour : *« X présente un patient qui apparaît comme connu de tous. Il explique lui avoir proposé un traitement en lui présentant les risques et les avantages. Un collègue réagit : « Mr Untel, tu lui as présenté les risques et les avantages ? ». Ça le fait sourire. Un troisième médecin intervient : « il faut faire quelque chose pour soulager la famille de ce patient parce qu’il est très dur. Il a déjà fait pleurer des infirmières en hospitalisation ». À présent, c’est sa famille qui s’en occupe le week-end pour lui faire prendre ses médicaments et, dans la semaine, des infirmières passent pour lui donner les traitements matin et soir. Certains se disent étonnés de voir que la famille s’en occupe car avant elle ne le voulait pas. Le troisième médecin insiste sur la difficulté que cela représente pour la famille, suggérant de mettre en place une période d’hospitalisation qui fera du bien à la famille »* (Journal de bord. Paris. Avril 2005). Une autre fois, il est question d’une patiente dont les médicaments sont donnés en semaine par un infirmier de ville et le week-end par sa famille et dont il est dit qu’elle est psychotique. Il s’agirait donc essentiellement de malades considérés comme particulièrement difficiles et/ou atteints de pathologies qui relèvent de la psychiatrie. Ce ne serait donc pas une pratique couramment utilisée comme en attestent les propos de ce soignant pour lequel une hospitalisation à domicile pour la distribution des traitements au malade ne saurait être

envisagée : « *Si c'est que pour des médicaments à prendre, ça ne se fait pas. On leur explique bien. Les infirmiers, ils font des petits cartons pour le matin, midi et soir. On a des autocollants avec le médicament dessiné, on leur colle les trucs avec les indications. L'HAD (hospitalisation à domicile) c'est quand il y a des perfusions ou des piqûres ou des pansements. Une HAD pour donner les médicaments, même si on leur demandait, ils ne le feraient pas* » (Entretien personnel paramédical. Paris. Juin 2005).

– *Surveillance et éducation thérapeutique paternaliste : similitudes et différences.*

Il n'est pas de délimitation franche entre une surveillance thérapeutique et une éducation thérapeutique de type paternaliste. Toutes deux ont en commun de s'adresser prioritairement aux groupes ethnicisés – quand les approches qui supposent une adhésion déjà acquise du malade ou qui vise à “éclairer” les malades ne sont, de manière générale, pas mise en œuvre pour ces patients. Pourtant, ces modalités de prise en charge des malades doivent être distinguées.

Cette distinction procède des observations et des entretiens réalisés dans les services auprès des soignants et des soignés. Pour comprendre comment s'opèrent de tels choix dans la prise en charge des malades, il est nécessaire de rappeler ce que nous avons développé dans les parties 1 (chapitre 3) et 2 (chapitre 5), autour des représentations sociales des “Africains” en France, d'une part, et des “Cafres” à la Réunion, d'autre part, l'ensemble de ces représentations s'inscrivant dans des espaces sociétaux aux relations interethniques historiquement constituées.

Les représentations sociales, historiquement construites, apparaissent être au cœur de la mise en œuvre de ces traitements différentiels dans la prise en charge des individus porteurs du VIH-sida selon la catégorie à laquelle ils participent, réellement ou supposément.

C'est ainsi que la prise en charge des “Cafres”, catégorie construite comme le nouveau “groupe à risque” à la Réunion, s'appuie sur des représentations sociales négatives issues de relations interethniques tendues inscrites dans l'histoire de la Réunion. L'incapacité qui leur est attribuée comme trait central de leur personnalité agit comme un facteur qui, pour les soignants, implique une surveillance thérapeutique attentive, fortement paternaliste.

À Paris, l'histoire des relations interethniques entre Français et Africains subsahariens est marquée par l'esclavagisme et le colonialisme comme à la Réunion. Cependant, peut-être parce que ces pays n'appartiennent plus à la France, contrairement à la Réunion devenue un Département français d'Outre-Mer, ou encore du fait de la mission civilisatrice revendiquée par la France dans ces espaces déjà peuplés au temps du colonialisme, les représentations des "Africains" telles qu'elles apparaissent dans le service parisien étudié en font des individus non plus simplement incapables mais éducatibles et à éduquer. En cela, les modalités de la prise en charge des "Africains", d'une part, et des "Cafres", d'autre part, diffèrent.

Lorsqu'il s'agit, dans le suivi des "Cafres", davantage de les éduquer que de les contrôler, ne serait-ce que pour une question de faisabilité, le modèle paternaliste domine totalement. C'est ainsi que les malades, perçus comme étant originaires de la Réunion et défavorisés, voient leur médecin – nous verrons que l'ensemble des médecins ne réagit pas de la sorte (point II.5) ; de même les paramédicaux, eux-mêmes originaires de la Réunion, agissent différemment – adopter des comportements infantilisants caractérisés par l'utilisation d'une terminologie qui, si elle vise à faciliter la compréhension du patient, lui donne la place de l'enfant face à l'adulte, « *on va faire des analyses de pipi* » (Journal de bord. La Réunion. Septembre 2003), ou encore par l'élévation de la voix et la surarticulation, le tutoiement qui, s'il est *a priori* de mise dans ce service, n'est pas usité avec l'ensemble des patients mais davantage avec ceux qui sont anciens, bien connus, et avec ceux, même nouveaux, qui font partie de cette catégorie qui nous intéresse des défavorisés et des créolophones, autrement dit des "Cafres". Le décalage est d'autant plus marquant lorsque l'on entend ces malades répondre au tutoiement des médecins par le vouvoiement, ce que les praticiens ne semblent pas percevoir puisqu'ils maintiennent un tutoiement. Les exemples de cette infantilisation des malades sont nombreux bien que de teneur différente selon les praticiens. L'exemple suivant a été noté durant une consultation médicale : « *Le médecin parle fort et surarticule. Le malade reste toujours très calme. Le praticien lui explique : « c'est comme pour le Ziagène ou le Kaletra, il faut que tu retiennes que toi tu prends de l'Aspégic ». Plus tard : « pour l'Efférgan, tu préfères l'Efférgan ou pas, tu sais avec les bulles ».* » (Journal de bord. La Réunion. Octobre 2003).

Ces patients ont cependant accès à certaines informations concernant leur pathologie. À ces occasions, le médecin leur propose un discours bien souvent inintelligible avec des histoires de "CD4" et de "charge virale", le danger potentiel de maladies opportunistes, etc.

Ce discours qui marque l'autorité du médecin, s'il est simplificateur pour celui qui l'énonce, demeure complexe pour le patient peu habitué aux terminologies du discours médical. Notre propre expérience nous conforte dans cette idée dans la mesure où, bien qu'ayant connaissance de la pathologie, du fonctionnement sommaire du virus, des modes de transmission et de l'existence de traitements, il nous a fallu être attentif. Notre compréhension a été facilitée dans la mesure où ce discours ne nous était pas tenu au moment de la découverte d'une séropositivité au VIH-sida et que les soignants s'attachaient à nous expliquer davantage qu'aux patients leurs pratiques et donc le fonctionnement du virus et des traitements. Les propos du médecin ont, à l'occasion de ces explications aux malades, pour objectif principal de convaincre le patient de l'importance d'un suivi régulier et de la nécessité de bien prendre les traitements prescrits. La compréhension du discours que les soignants tiennent à ces patients est alors soit secondaire, les "Cafres" étant de fait jugés comme dans l'incapacité de comprendre, soit considérée comme évidente et donc acquise, pour ceux et celles qui sont pensés comme étant aptes, c'est-à-dire essentiellement les patients issus de milieux sociaux favorisés. Le médecin, pour ceux et celles qui sont pensés comme incapables de comprendre, choisit alors le plus souvent de développer un discours autour du danger de mort en cas de non observance aux traitements, *a fortiori* lorsque le malade, au vu de son taux de défenses immunitaires, risque fortement de développer un SIDA.

– *Articuler contrôle et humanisme.*

Cette surveillance thérapeutique des "Cafres" constitue une forme de contrôle des malades, dans son versant le plus contraignant comparativement aux autres modalités de prise en charge des malades mises en évidence dans cette étude. Là où la surveillance thérapeutique est la plus caractéristique des modalités de prises en charge des "groupes ethnicisés", dans l'un des deux services de la Réunion, ce contrôle se combine à un humanisme revendiqué quand, à Paris, c'est en premier lieu l'excellence hospitalière – suivi de l'humanisme – qui donne sens à une éducation thérapeutique paternaliste, notamment du fait d'une obligation de résultats pour le rayonnement national et international du service. Ce n'est pas dire que cette préoccupation est inexistante dans le service réunionnais qui nous intéresse, loin s'en faut. Au moment de l'étude, le chef de service se félicitait des excellents résultats qu'affichait son service quant à l'état de santé des malades qui y sont suivis. Néanmoins, la valeur première

mise en avant est bien celle de l'humanisme qui vient justifier un contrôle accru des malades pensés comme "à risque"²⁷⁵.

En fonction de l'idée que se fait le soignant du patient, il dispose de plusieurs options pour le prendre en charge. La surveillance thérapeutique constitue une possibilité parmi d'autres dans le suivi des malades, possibilité largement mise en œuvre pour les patients "Cafres" dans l'un des services de la Réunion, notamment en raison de sa faisabilité. « *Je ne pense pas que le service ici soit représentatif des services de la métropole. Ici on a pas mal de patients qui sont marginaux, mais on arrive à les fidéliser parce que c'est un petit service, c'est chaleureux. Alors que je ne suis pas sûre que dans des grosses structures tu puisses faire ça* » (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003). Cette fidélisation des patients qualifiés de marginaux concerne possiblement les "Cafres" et les "toxicomanes". Or, le contrôle des malades n'est rendu possible que s'ils acceptent au moins de venir à leurs rendez-vous à l'hôpital ou encore d'être visités chaque jour par un infirmier libéral. L'humanisme, au cœur de la prise en charge des patients dans ce service, prend la forme du « petit service chaleureux » se met au service d'une surveillance des patients dont la capacité à se prendre en charge est remise en cause.

Cette surveillance n'est pas acceptée par tous ceux auxquels elle est proposée. Des soignants expriment les difficultés rencontrées avec certains patients. Par exemple, un malade qui refusait de venir en hôpital de jour s'était vu proposer la visite quotidienne d'un infirmier libéral. Au moment de la venue de l'infirmier, il s'absentait ou refusait de lui ouvrir la porte. Pour que le système fonctionne, il est donc nécessaire que le patient lui-même en accepte les règles. Comment réagissent les patients ? Ce fonctionnement est-il réellement opérant ? C'est ce que nous allons voir dans les points qui suivent (II.4.2. et II.4.3.).

II.4.2. Quelle place pour la négociation ?

Les acteurs interagissent dans le cadre d'une relation inégale. Ce n'est pas dire pour autant que les malades restent impassibles et ne cherchent pas à faire infléchir certaines règles ou à les contourner. Médecins et patients usent, respectivement, de stratégies et de tactiques (DE CERTEAU, Michel. 1990.), dans le cadre de la relation de soins. Selon Didier Fassin,

²⁷⁵ Le contrôle, l'humanisme et l'excellence font référence aux valeurs et directives de l'institution hospitalière exposées dans le premier chapitre (Partie 1) dont nous avons montré, au second chapitre (Partie 1) comment elles sont réappropriées au sein des organisation par les soignants.

par cette opposition, Michel de Certeau « critiquait explicitement la théorie foucauldienne qu'il considérait trop attentive à l'inéluctabilité du pouvoir, pas suffisamment ouverte aux « mille pratiques par lesquelles des utilisateurs se réapproprient l'espace organisé par les techniques de la production socioculturelle ». Certains travaux empiriques récents ont précisément montré que la médicalisation faisait à la fois l'objet de résistances ouvertes portées par des discours politiques sur le corps et peut-être plus encore de résistances passives de la part de ceux qui, sans s'y opposer frontalement, se contentaient de s'y soustraire » (2000. P.186). Ces règles, explicites et implicites, édictées par les soignants, limitent les possibles actions mises en œuvre par les malades. Quand la modalité de prise en charge du patient consiste en une «surveillance thérapeutique», il lui est difficile de participer activement à sa prise en charge. Certains tentent de fait de se soustraire à ce type de suivi.

Lorsque les mesures que le médecin souhaite prendre pour un patient ne ressortent pas d'un suivi ordinaire et se font particulièrement contraignantes, le patient peut refuser ce traitement particulier. Pour que la surveillance puisse être rapprochée, c'est-à-dire pour mettre en place une hospitalisation à domicile ou une venue quotidienne du malade en hôpital de jour, il est nécessaire de convaincre le patient. À l'occasion d'une consultation médicale, le praticien, usant de ruse, parvient à faire reconnaître au patient qu'il ne prend pas ou mal son traitement psychiatrique : « *Il demande au malade s'il prend son traitement psychiatrique. Ce dernier répond par l'affirmatif. Le praticien lui demande alors combien de médicaments il prend. Le patient répond en riant qu'il ne sait pas* ». Une fois établi que les traitements ne sont pas (bien) pris, le médecin organise alors la prise en charge du malade : « *le médecin lui donne de longues explications sur la nécessité de prendre ses traitements psychiatriques et ceux pour le VIH, insistant sur le danger de mort s'il ne prend pas ses médicaments pour le VIH. Il demande au patient pourquoi il ne les prend pas. À quoi celui-ci répond que « c'est une grande responsabilité ».* Le médecin le convainc de venir les prendre en hôpital de jour à partir du lundi suivant » (Journal de bord. La Réunion. Octobre 2003). Ce patient viendra effectivement le lundi suivant et les jours qui suivront. Certains malades choisissent pourtant de refuser, soit au moment de la proposition, soit en agissant sans tenir compte des propositions faites par le médecin. Le refus, en mots ou en actes, est-il la seule marge de manœuvre du patient qui fait l'objet d'une forte surveillance ?

– *Des malades jugés incapables mis sous surveillance.*

Rappelons que ces patients que nous avons classés comme “Cafres” sont perçus par les soignants comme incapables de prendre soin d’eux-mêmes, et ce non seulement en matière de santé, mais également dans l’ensemble des registres de la vie sociale. Chaque soignant se forge une opinion du patient dont il a la charge, de même que les malades se représentent les soignants auxquels ils ont affaire de manière stéréotypée, ce qui influe sur la relation de soin et sur les représentations mêmes que se font les soignants des soignés, comme nous le verrons plus loin. Sylvie Fainzang rapporte cette « appréciation subjective » des médecins vis-à-vis des malades (2006. P.45) où les soignants jugent de l’aptitude des patients à comprendre et, en fonction de leur sentiment, donnent plus ou moins d’informations à chacun d’entre eux. La moindre information donnée à certains malades est à la fois renforcée et légitimée (du point de vue des médecins) par l’absence de questionnement des patients que les médecins associent à leur incapacité, sans que ne soit remis en question le rapport plus inégal avec ces malades les plus éloignés socialement, culturellement et économiquement d’eux. Cette absence de questionnement peut également être comprise comme la conséquence d’un déni “psychologisé” face à la maladie : « Il convient de noter l’omniprésence de l’analyse psychologique dans le champ médical, analyse dont on remarque qu’elle est largement plus vulgarisée que les autres disciplines des sciences humaines. L’approche psychologique du problème est ce qui conduit les acteurs à expliquer systématiquement l’absence de questionnement de la part des malades, en termes de déni, de refus de savoir, et à oblitérer le fait que, bien souvent, le patient n’ose pas poser de questions à l’oncologue, alors qu’il cherche manifestement à obtenir de l’information auprès du personnel infirmier ou des médias. Mais cet énoncé (et l’analyse qui le sous-tend) permet aussi aux médecins de ne pas remettre en question leur attitude vis-à-vis du malade : puisque, pour eux, si le malade n’a pas accès à l’information, c’est parce qu’il ne la veut pas » (FAINZANG, Sylvie. 2006. P.43).

Pourtant, une partie au moins de ces patients qui n’interroge pas le médecin est désireuse d’obtenir certaines informations, comme en attestent les fréquentes questions qui nous ont été adressées et que les malades n’avaient pas abordées avec leur médecin. Plusieurs femmes, par exemple, s’inquiétaient de savoir si elles pourraient avoir des enfants sans oser en parler avec leur médecin, dans la mesure où cette demande leur paraissait déraisonnable au vu de leur maladie. À Paris, les sollicitations à ce propos étaient moins fréquentes car les médecins, en particulier avec les femmes africaines, abordaient souvent eux-mêmes cette question lors des consultations, estimant devoir faire avec ces désirs d’enfants qu’ils ne pouvaient de toutes façons pas empêcher. Lorsque de telles informations ne sont pas données

aux malades, les conséquences peuvent être dramatiques dans leur vie affective. L'un d'eux nous a fait part de l'amour qu'il a partagé avec une femme. Il envisageait lui dire sa séropositivité au VIH jusqu'au jour où elle lui a fait part de son désir d'avoir des enfants avec lui. Il affirme qu'il ne pouvait pas répondre à cette attente car, pensait-il, il ne lui serait pas possible d'avoir d'enfants sans transmettre le VIH à la mère et à l'enfant. Il ne lui expliquera pas la raison de sa décision et la quittera, décidé à demeurer seul.

L'appréciation subjective des soignants, concernant les malades qu'ils prennent en charge, conduit à la mise en place – pour ceux et celles qui seraient, réellement ou supposément, dans l'incapacité de prendre soin d'eux-mêmes – d'une surveillance thérapeutique. Dans ce contexte, l'espace de négociation est restreint et les prises de décision sont souvent unilatérales. Il s'agit de dire au malade ce qu'il *doit* faire. C'est ce qui transparaît dans les propos de patients qui se définissent eux-mêmes comme "Cafres" : « *Le médecin m'a dit tu vis longtemps avec ça, mais il faut faire le traitement* » (Entretien patiente. La Réunion. Janvier 2004), raconte une nouvelle malade ; un autre, interrogé sur ce qu'il sait aujourd'hui du VIH, associe directement dans ses propos ce qu'il sait des comportements à adopter, l'information transmise étant intrinsèquement liée à la question de la prise des traitements : « *Le virus, c'est pas le sida et si je ne me soigne pas, je vais rattraper le sida. C'est pour ça qu'il me donne des médicaments, les cachets et tout, Ziagène, Viramune (...)* » (Entretien patient. La Réunion. Décembre 2003).

– *Des patients passifs ?*

L'absence de questionnement de certains malades, d'autant plus importante qu'ils sont socialement, économiquement et culturellement éloignés des médecins, peut être interprétée comme la marque d'une certaine passivité, contre-modèle de celui aujourd'hui prôné, bien que d'une certaine manière redouté, du malade actif. Pourtant, cette absence de volonté participative au processus décisionnel n'est pas nécessairement un choix. Pour Sylvie Fainzang la passivité est avant tout le fruit d'une socialisation qui, notamment, construit un certain rapport à la hiérarchie (2006.).

L'idée d'une certaine passivité attribuée aux malades originaires de la Réunion par opposition à ceux et celles originaires de France métropolitaine est inscrite dans les représentations sociales des soignants quelle que soit leur propre origine. Un membre du personnel paramédical qui – il est le seul – nous propose une analyse des relations sociales à

l'hôpital, en particulier, et à la Réunion, en général, critique cette idée d'une certaine passivité ordinairement attribuée aux originaires de la Réunion par contraste avec les originaires de France métropolitaine. « *On dit souvent le Réunionnais il est renfermé* », dit-il, mais selon lui c'est là le fait, pour une part d'entre eux, d'un défaut de maîtrise de la langue qui bloque l'expression ainsi que la conséquence d'une représentation idéalisée des métropolitains qui incarnent la réussite sociale et vis-à-vis des desquels les hommes et les femmes originaires de la Réunion se sentiraient inférieurs. Il commente longuement son propre voyage formateur en France métropolitaine qui lui a permis de comprendre que la réussite sociale, professionnelle et économique attribuée aux originaires de la métropole à la Réunion n'est pas une question d'origine puisqu'il a constaté que, sur le territoire métropolitain, ces Français de métropole ne connaissent pas tous, loin s'en faut, une telle réussite. Si ce soignant se fait critique ici en tentant d'explicitier le sens de ce qu'il appelle un certain renfermement *du Réunionnais*, il en constate la véracité dans les faits. Et c'est effectivement bien cette attitude qui est "attendue" par les soignants et qui est alors encouragée par une prise en charge qui infantilise, surveille et ne transmet qu'une part des informations aux patients, générant une « inégalité sociale d'accès à l'information » (FAINZANG, Sylvie. 2006. P.52). Ces représentations sociales fortes, où le dominé tend à faire siennes les images stéréotypées négatives des dominants à son endroit, construisent des rapports sociaux inégalitaires où chacun adopte les manières d'être, d'agir et de faire attendues. Mais toutes les personnes originaires de la Réunion ne sont pas ainsi considérées comme passives ou renfermées. Là encore ce sont les groupes ethniques les plus décriés, démunis socialement et économiquement, qui sont en réalité visés et en particulier les "Cafres"²⁷⁶.

– *Pour une meilleure qualité de vie.*

Les patients, une fois le danger de mort immédiat écarté, ont tous les mêmes objets de négociation, à savoir, la recherche d'une meilleure qualité de vie, mentale et physique. Pour des femmes, souvent jeunes, savoir si elles pourront ou non et à quelles conditions avoir des enfants est parfois le souci majeur. Pour tous, vivre bien, c'est ne pas subir d'effets secondaires handicapants et pouvoir, le cas échéant, changer de traitements. Dans le premier

²⁷⁶ Cf. le Chapitre 5 de la Partie 2 où nous avons montré que les "Cafres", caractérisés comme des « Réunionnais précaires qui ne sont jamais sortis de leur île » par des soignants et associatifs, sont considérés comme incapables de comprendre le fonctionnement du virus et des traitements et deviennent en quelque sorte des spectateurs de leur prise en charge ce qui explique, aux yeux des soignants des difficultés dans l'observance aux traitements.

cas, la transmission d'informations du soignant vers le soigné est essentielle dans la mesure où les patientes n'osent souvent pas évoquer un désir de grossesse à leur médecin et attendent, parfois, d'être effectivement enceintes alors que les traitements ordinairement utilisés pour les malades présentent des risques pour le fœtus et doivent donc être adaptés dès le désir de grossesse. Concernant, les effets secondaires des traitements, les malades savent, au moins dans la majorité des cas, qu'il existe d'autres médicaments possibles que ceux qu'ils prennent et disent plus facilement que tout autre chose la pénibilité des effets secondaires des traitements. Tous peuvent d'ailleurs parvenir à amener le médecin vers la prescription d'une nouvelle combinaison de molécules. Néanmoins, il apparaît que le changement de traitement est prescrit selon des motivations très différentes. Si pour les malades jugés aptes à se prendre en charge, il peut s'agir effectivement de répondre à la demande du patient en cas d'effets secondaires considérés par le médecin comme trop sévères – nombreux sont les patients qui devront s'y reprendre à plusieurs fois avant d'obtenir le changement de traitement désiré –, pour les patients considérés comme incapables de prendre soin d'eux-mêmes – ici les “Cafres” – le changement de traitement sera une réponse à la crainte de voir le malade “échapper” à la prise en charge de sa pathologie à cause d'effets secondaires ressentis sur le court terme qui prévaudraient sur le bénéfice sur le long terme qu'ils ne seraient pas à même de concevoir. On retrouve alors encore la répartition duale des malades : les “cortiqués” et les autres “incapables” (les “Cafres”) ou “à éduquer” (selon la conception que les soignants ont des “Africains”, pris de manière homogène).

Il est très difficile de négocier quand on fait l'objet d'une surveillance. Un malade qui n'est pas surveillé de la sorte et en qui les soignants ont une certaine confiance, eu égard à sa capacité de se prendre en charge et à respecter les consignes médicales, peut aborder avec son médecin la question des effets secondaires perçus, dans l'objectif d'évaluer les possibilités d'améliorer sa qualité de vie. Si un patient “cafres”, par définition incapable de se prendre en charge et donc toujours suspecté d'être non observant, aborde avec son médecin la question des effets secondaires perçus des traitements, le médecin y verra le risque d'une inobservance déjà là ou à venir, davantage que le souci du malade de vivre mieux avec ses médicaments. Le médecin interprète alors l'attente du patient comme un refus de se soigner et de suivre les recommandations médicales comme en attestent les propos catastrophiques des soignants à l'égard de certains malades qui se sont plaints d'effets secondaires ou ont cherché à savoir s'ils auront à prendre ce même traitement jusqu'à la fin de leur vie. Cette opposition entre des malades qui voudraient améliorer leur qualité de vie et ceux qui présenteraient un risque

sérieux d'échappement thérapeutique s'appuie sur l'image du patient "cafres" dans l'incapacité de concevoir sa maladie et de considérer les effets délétères sur la santé à long terme d'une non observance. Ces malades "cafres" ne seraient en mesure que d'envisager un bénéfice à court terme. En revanche, une inobservance avérée pour un patient qui n'entre pas dans cette catégorie mais qui se rapproche socialement, économiquement et culturellement des médecins ne sera pas interprétée de la même manière. Loin d'être le fruit d'une quelconque incapacité, elle sera associée, en particulier pour les patients homosexuels, à des difficultés de nature psychologique (Cf. Point II.1.).

Ces représentations stéréotypées des patients que ne partage pas toujours le personnel paramédical (cf. ci-après) rencontrent celles des malades vis-à-vis des médecins et construisent ensemble des relations de domination. Contrairement aux autres patients qui, s'ils sont dans l'ensemble très reconnaissants envers leur médecin et l'ensemble des soignants, peuvent émettre certaines critiques, ces malades "cafres" ne font à aucun moment de remarques négatives à l'endroit de ceux et celles qui les soignent. L'autorité du médecin, de par son statut social, économique et par son appartenance au groupe ethnique majoritaire que sont les Français de métropole, est incontestée et incontestable. Cependant, même dans un modèle qui tend vers le contrôle du malade dans une relation fortement asymétrique, il reste une marge de manœuvre pour les plus dominés.

II.4.3. Tactiques de patients.

Les modes d'agir des patients, les tactiques mises en œuvre, ne sont pas les mêmes pour tous puisqu'ils consistent en autant d'adaptations aux représentations réciproques des acteurs en présence. D'une part, les représentations que se font les soignants des soignés limitent les possibles quant aux moyens dont peuvent user les malades en vue d'atteindre une fin. Par exemple, un patient que le médecin juge inapte à se prendre en charge ne se verra pas présenter l'intérêt de tel ou tel traitement mais s'entendra simplement dire ce qu'il lui faut prendre comme médicaments. Le patient ne peut donc discuter avec le médecin des avantages et inconvénients des différents traitements possibles, ce qui ne favorise pas un comportement actif du malade. S'il souffre d'effets secondaires, il lui est alors plus difficile de faire entendre au médecin le désir de changer de médicaments, sachant qu'il ne sait parfois pas que d'autres traitements sont possibles. Dès lors, certains peuvent, face à une absence de réponse à leur souffrance, choisir d'arrêter la prise des médicaments, d'en supprimer certains ou encore de

diminuer les quantités. D'autre part, les représentations des patients quant aux soignants et à l'idée qu'ils se font de ce qu'ils attendent d'eux modèlent le choix des méthodes à utiliser pour obtenir ce qu'ils souhaitent. La négociation est difficile à envisager pour les malades les plus éloignés socialement, économiquement et culturellement des médecins dont la position dominante et autoritaire dans la relation de soin ne saurait être remise en question. Aussi optent-ils plus souvent pour des tactiques qui ne les confrontent pas directement à leur médecin en se plaçant dans la position du malade souffrant qui ne suggère pas au médecin ce qu'il pourrait faire mais émet seulement une plainte. Le recours à la plainte, s'il n'est pas l'apanage des groupes ethnicisés, apparaît comme la tactique principale mise en œuvre aussi bien par les "Africains", à Paris, que par les "Cafres", à la Réunion. À la Réunion, ces plaintes sont, selon, nos observations, systématiquement interprétées par les soignants comme significatives d'un risque d'échappement thérapeutique. Le recours à la plainte n'en reste pas moins d'une certaine efficacité puisque les patients peuvent, par ce biais, obtenir un changement de traitement adéquat.

– *Des interprétations divergentes de la plainte.*

Concernant les traitements, cette plainte est, en substance et selon les termes mêmes de plusieurs malades, formulée comme suit : « *les médicaments ne sont pas bons pour moi* ». Cette phrase peut prêter à diverses interprétations. Durant la phase de terrain au sein de ce service réunionnais qui nous intéresse ici, influencée par les discours des soignants qui manifestaient une inquiétude réelle à l'endroit de ces malades les plus démunis, nous voyions dans ces assertions se dessiner les risques d'un échappement thérapeutique des patients. Avec le recul que favorise la mise à distance au terrain dans le temps et l'espace, ainsi que l'analyse des données recueillies – dont les entretiens réalisés avec les patients eux-mêmes –, nous sommes bien davantage tentée d'interpréter ces propos comme une manière, voire la seule manière, de dire la pénibilité des effets secondaires dans l'espoir de voir le médecin agir en conséquence, c'est-à-dire en changeant le traitement. Un patient, après quelques démêlés avec la justice qui seraient à l'origine de son sentiment raciste à l'endroit des "Blancs", explique qu'il tente à présent de ne plus penser de la sorte, cherchant à se faire comprendre, et notamment auprès de ces médecins "blancs" : « *Avant, j'étais raciste. Je n'aimais pas les Blancs, les Blanches. Tu sors de France, t'es pas ma copine toi, tu comprends ? C'était une rancune envers le juge. C'était un monsieur blanc. Un Zoreil. L'avocat, un zoreil, le juge, un zoreil, le procureur, un zoreil. Je suis devenu raciste. Mais maintenant, ça fait bientôt deux*

ans là, ben je n'ai plus d'idées de raciste dans la tête. Ben on est tous pareil, on a le même sang, que tu sois noir que tu sois blanc, c'est le même truc. Je fais en sorte d'essayer de me faire comprendre. Comme là, je souffrais avec le médicament là, ben (le médecin) m'a dit « arrête le traitement pour l'instant et tu vas reprendre le traitement plus tard quand on aura trouvé un bon médicament pour toi » » (Entretien patient. La Réunion. Janvier 2004).

Ce malade a le sentiment que cette proposition d'arrêt des médicaments signifie qu'il a pu se faire entendre et comprendre par le médecin. Mais il faut avoir vu comment ce patient s'y est pris pour obtenir ce qu'il désirait pour comprendre combien la plainte est difficile à faire entendre. Il s'agit d'un malade qui fait l'objet d'une étroite surveillance. Il a accepté de venir chaque jour de la semaine, du lundi au vendredi en hôpital de jour pour que lui soient donnés ses traitements directement par le personnel paramédical. Il affirme lui-même se sentir bien dans le service qui constitue à ses yeux comme une grande famille et vivre mal les week-end, toujours trop longs, où il préfère souvent rester seul plutôt que d'avoir à affronter les peurs de ses amis qui refusent de boire dans le même verre que lui. Ce jeune homme vient donc sans opposer la moindre résistance à l'hôpital et affirme que la maladie met tout le monde sur un pied d'égalité et force le respect pour chacun des malades. Pourtant, la prise de ses médicaments, selon les soignants, est loin d'être acquise. Il aurait parfois caché ou jeté ses médicaments dans la chambre d'autres malades, fait semblant de les avaler devant l'infirmier, etc. Un jour, après sa prise de médicaments, le malade se dirige vers les toilettes où on l'entend vomir. Les commentaires des paramédicaux présents à ce moment sont éloquents quant à l'idée inébranlable que se font les soignants du service à l'égard de ce patient : « *ça s'entend bien là, il se force* ». Autrement dit, les effets secondaires des traitements ne sont pas la cause de ces plaintes ni même de ces vomissements qu'il provoque lui-même. Tout au plus ces effets secondaires sont-ils secondaires. Bien sûr, on est en droit de penser que ce patient, dont la vie sociale et même affective ne trouve à s'épanouir que (ou presque) dans l'enceinte du service, a tout intérêt à continuer d'être soupçonné de non observance, sans quoi sa présence n'aurait plus de raison d'être, quand bien même la surveillance mise en œuvre pour lui demeure, jusqu'à la fin de notre étude au moins, inefficace par rapport à l'objectif visé d'observance. Ce type de comportement, à la fois contraire aux attentes des soignants et préjudiciable au bon rétablissement que le patient affirme par ailleurs désirer, participe de ce que Sylvie Fainzang a appelé une « stratégie paradoxale » – nous parlerions davantage de “tactique paradoxale” –, s'agissant, dans cet exemple de « conduites qui sont élaborées à des

fins autres que thérapeutiques parce qu'elles sont surdéterminées par d'autres enjeux (le plus souvent d'ordre relationnel) » (FAINZANG, Sylvie. Novembre 2004. P.13).

Certains malades peuvent évoquer la pénibilité des effets secondaires sans que la véracité de leurs propos ne soit remise en question et peuvent même tenter de négocier, parfois avec succès, l'obtention de vacances thérapeutiques préparées avec leur médecin ; d'autres, les "Cafres" essentiellement, voient leurs plaintes de prime abord interprétées comme un "risque" déjà présent ou à venir de non observance et arrêtent le plus souvent leur traitement de leur propre chef, en l'absence d'accord médical, alors que la suspension de la prise des traitements doit être encadrée pour éviter le développement de certaines résistances du virus. Dans la situation précédemment évoquée, l'arrêt dans la prise des médicaments n'a en réalité pas été préparé, le médecin ayant simplement dit au malade d'arrêter de prendre ses médicaments, estimant, comme l'ensemble du personnel, que le malade n'observait déjà plus ses prescriptions médicamenteuses.

- *Le recours à la plainte comme manifestation d'une difficulté à dire au médecin.*

La plainte, également utilisée par nombre de malades "Africains" dans le service parisien étudié, constitue une tentative de dire son mal-être et son désir de voir les choses s'arranger (par la prescription d'un autre traitement par exemple) lorsque la négociation n'apparaît pas comme une solution envisageable pour le patient. Le malade se sent en droit de dire qu'il ne se sent pas bien et même que les médicaments ne sont pas bons pour lui mais ne peut, en aucun cas, en accuser le médecin qu'il place sur un piédestal qui n'autorise donc pas la critique. Or, demander au médecin directement de changer de traitement, c'est remettre en cause ses compétences. Il faut alors l'amener à ce que ce soit lui qui le propose. Lorsque ces plaintes sont davantage perçues comme la manifestation d'un manque de bonne volonté du patient que comme l'expression d'une souffrance réelle, le malade doit le plus souvent mettre en œuvre d'autres tactiques.

Le patient que nous avons évoqué précédemment, dans la mesure où il vient quotidiennement en hôpital de jour, a tout le loisir de rendre visible sa souffrance, de mettre en scène, aux yeux de tous, la difficulté qu'il a pour supporter ces médicaments qui le font souffrir. Mais tous ne sont pas chaque jour à l'hôpital et continuent alors de subir des effets

secondaires pénibles jusqu'à la consultation suivante où ils ne sont pas certains de voir leurs plaintes entendues et suivies de conséquences. C'est ainsi que nombreux sont les patients qui se réfugient dans le silence, dans une attitude de repli sur eux-mêmes avec le risque qu'ils optent un jour pour un arrêt des traitements. Loin d'être indifférents à leur propre sort, ces malades sont démunis, ils ne savent comment dire et se résignent. Le silence comme la plainte manifestent avant tout une difficulté à dire au médecin.

– *Le recours au personnel paramédical comme tactique.*

Qu'en est-il avec les paramédicaux ? Le moindre éloignement économique, social et culturel avec ces membres du personnel hospitalier favorise-t-il la construction d'échanges ? Les représentations que se font les patients des paramédicaux et les paramédicaux des patients sont-elles différentes de celles qui construisent la relation médecin/malade ? Le recours au personnel paramédical constitue-t-il une tactique parmi d'autres des malades pour intervenir sur leur prise en charge ?

De la même manière que pour les patients "africains" du service parisien, les malades "cafres" disent certaines choses, et notamment leur difficulté à prendre leur traitement, préférentiellement à un membre du personnel paramédical qu'à leur médecin. La peur du médecin et de ses remontrances, ainsi que le respect qu'ils leur allouent, les incitent à se tourner vers les paramédicaux qui certes pourront dire au médecin ce qui se trame (les patients ne sont pas dupes ou, du moins, ne le restent pas après expérience) mais dont ils ont tôt fait de percevoir que l'intervention apaise la situation. En jouant le rôle d'intermédiaire, le paramédical indique au médecin la crainte que ce dernier inspire au patient, ce qui peut favoriser une attitude plus compréhensive du praticien.

Ce recours aux paramédicaux, de par les résultats qu'il permet, apparaît bien comme une tactique, certes plus ou moins efficace selon les cas, mais qui peut tout à fait fonctionner et permettre de faire entendre au médecin, seul à même de changer le traitement par exemple, certaines espérances du malades. Cette conséquence du recours aux paramédicaux n'apparaît toutefois pas comme la résultante d'un calcul raisonné des patients, mais davantage comme une adaptation aux contraintes fortes qui s'exercent sur la relation qu'ils entretiennent avec les médecins et qui nuisent à leur propre expression.

– *Un rôle d'intermédiaire valorisant pour le personnel paramédical.*

Les paramédicaux estiment eux-mêmes que ce rôle de médiateur entre un médecin et un malade est leur et considèrent souvent qu'il est valorisant. Dans les services étudiés, si la parole des médecins lors des réunions est largement dominante, les paramédicaux sont néanmoins conviés à participer à ces réunions de travail. Mais surtout, c'est dans le quotidien des services, en hôpital de jour, que l'on voit combien les médecins recourent aux paramédicaux qui leur transmettent les informations recueillies auprès des malades. Le fait de savoir certaines choses concernant la prise des traitements ou la vie intime des malades que ne connaîtraient pas les médecins témoigne de leurs capacités relationnelles qui fondent, avec leurs compétences techniques, le sens de leur profession (Cf. Partie 1. Chapitre 1). De plus, le personnel paramédical qui travaille sous autorité des médecins fait valoir, par ce biais, l'importance de son rôle dans le suivi des malades.

Ce rôle d'intermédiaire n'est pas, du point de vue des paramédicaux, au seul service des médecins. Pour eux, il en va de la santé et du bien-être des patients. Ainsi, dans le service réunionnais qui nous intéresse, certains membres du personnel paramédical investissent fortement la relation avec des malades accueillis en hôpital de jour. Si les relations interethniques à la Réunion ne distinguent pas simplement des originaires de la Réunion à des originaires de la France métropolitaine, cette opposition apparaît néanmoins prédominante et tend à resserrer les liens entre le personnel paramédical originaire de la Réunion et les malades "cafres", groupe ethnique le plus défavorisé. Par exemple, si les médecins les plus anciennement installés sur l'île s'enorgueillissent de parler très bien le créole, ils ne l'utilisent pas ou très peu avec les malades quand les paramédicaux en font un usage quotidien avec les patients créolophones. Lorsqu'il s'agit de nouveaux malades, ils essaient de les rassurer, de les encourager en insistant sur la compassion qu'ils ont à leur égard. C'est bien là le rôle qui est attendu d'eux. Les paramédicaux doivent être capables d'empathie et soutenir les malades quand les médecins sont avant tout dans un rôle de décideurs, davantage autoritaires. Cette imprégnation des rôles de chacun selon son statut n'est pas le tout de ces relations particulières qu'entretiennent les paramédicaux avec les malades "cafres". Les relations interethniques entre originaires de la Réunion et originaires de la France métropolitaine et les représentations stéréotypées réciproques qui les ont construites, modelées à travers l'histoire, influent sur le rôle dont les paramédicaux se sentent investis auprès des malades originaires de la Réunion les plus décriés, les "Cafres".

Lors des réunions, les médecins – qui ont manifestement bien davantage la parole –, et ce quel que soit le service étudié, usent facilement de propos peu enviables à l'endroit de certains malades. Si certains sont dits « *gentils, adorables, mignons* », etc., d'autres sont « *chiant, débiles, tarés, attardés, casse-couilles* » etc. Or, dans ces situations, certains, au moins, des membres du personnel paramédical – tous étant originaires de la Réunion – manifestent leur désapprobation lorsque les critiques concernent un patient originaire de la Réunion. Cette contestation ne se fait toutefois jamais ouvertement et donc directement en opposition au médecin qui aurait énoncé la critique. Elle se traduit par une expression choquée, des regards et quelques mots parfois échangés brièvement à voix basse entre membres du personnel paramédical. Peu coutumière des manières crues de parler des médecins, nous ne pouvions qu'être attentive, en même temps que choquée, lors de l'utilisation de termes aussi négatifs. Il est probable que ce ressenti, perçu par certains membres du personnel paramédical, ait facilité l'enquête auprès d'eux.

II.5. Une répartition ethnicisée des malades entre les différentes catégories du personnel hospitalier.

II.5.1. Ethnicité des patients et statuts des soignants au cœur du traitement différentiel.

Cette cinquième modalité de la prise en charge des malades émane très largement du second service étudié à la Réunion. Elle est celle qui se distingue le plus fortement du modèle idéalisé de l'éducation thérapeutique et de cette volonté associée de favoriser une bonne observance aux traitements des malades. Médecins et infirmiers prennent en charge les "Cafres" comme l'ensemble des malades, mais, contrairement aux autres patients, les "Cafres" sont davantage suivis par les infirmiers que par les médecins. La distance économique, sociale et culturelle, sous couvert de langues différentes, vient justifier une répartition ethnicisée des patients entre les différentes catégories du personnel hospitalier.

Les malades eux-mêmes font plus facilement appel aux infirmiers qu'aux médecins lorsqu'ils sont "cafres" même si, comme les autres, ils souhaitent être suivis comme tout un chacun par leur médecin, seule personne jugée compétente dans la prise en charge de leur maladie.

– *Intérêt ou désintérêt des soignants vis-à-vis des “Cafres”.*

Dans le service réunionnais qui nous a intéressée au point précédent, la répartition ethnicisée des malades en fonction de l'origine des soignants n'est pas mise en avant par le personnel paramédical dont l'expérience de vie en France métropolitaine (dans le cadre de leur formation ou de leur travail) rapproche des médecins. Les médecins de ce service se disent ou se veulent eux-mêmes intégrés, comprenant le créole et sachant, au besoin, le parler. Pour autant, les modalités de prises en charge différentielles qui sont mises en œuvre et qui sont définies par les médecins responsables de ce service, font largement reposer sur le personnel paramédical le suivi des patients dont la non observance aux traitements a été posée comme problématique, patients qui appartiennent au groupe ethnique le plus défavorisé de l'île, les “Cafres”.

Néanmoins, la différence est manifeste d'avec ce second service réunionnais où nous avons observé, comme modalité première d'une prise en charge particulière à l'égard des malades “cafres”, la mise en œuvre d'un suivi qui repose sur la répartition ethnicisée des malades entre les catégories de soignants. Ici, le personnel paramédical se fait plus distant des médecins et fier de son identité réunionnaise. Son intervention auprès de patients réunionnais considérés comme peu à même de comprendre le médecin métropolitain et d'être compris par lui est jugée valorisante. « *Des fois le médecin parle français et le patient parle plutôt créole, il va répondre oui ou non. Si on assiste aux consultations, on est là avec le médecin, il parle un peu avec le patient. Si tu vois que la personne pour répondre elle cherche un peu ses mots, tu reprends la question du médecin en créole, ça m'est déjà arrivé. La personne après va s'ouvrir un peu plus, le dialogue est plus facile. C'est plus facile de se confier à nous. Le médecin va partir et c'est à nous qu'ils vont dire plus de choses aussi* » (Entretien infirmier. La Réunion. Décembre 2003). Le médecin référent de ce service dans la prise en charge du VIH-sida affirme faire parfois appel aux infirmiers dans des situations où il éprouve des difficultés avec un malade réunionnais, même s'il estime qu'avec une pathologie comme le VIH-sida qui affecte davantage des jeunes, le problème de la compréhension réciproque se pose peu comparativement à d'autres pathologies qui touchent plus des personnes âgées.

Cette modalité particulière dans le suivi des malades “cafres” prend la forme d'un désintérêt du personnel médical vis à vis de ceux avec qui ils ne sont tout simplement pas à l'aise car trop différents d'eux, tant en terme de statut social que d'origine, le partage d'une même langue ayant là un rôle important pour justifier ce désinvestissement auprès de ces

malades. Ce désintérêt se traduit très ordinairement par un temps de consultation écourté comparativement au temps accordé à d'autres patients, *a fortiori* s'ils sont originaires de France métropolitaine. Les patients, seuls face à leurs angoisses et à leurs interrogations, sollicitent alors parfois l'un ou l'autre des membres du personnel paramédical.

– *L'ethnicité des soignants explicative d'une répartition ethnicisée des malades ?*

L'origine réunionnaise du personnel paramédical dans les services étudiés à la Réunion explique-t-elle à elle seule la tendance à une répartition ethnicisée des malades entre les catégories de soignants ?

Cette tendance est moins marquée dans le service auquel nous nous sommes référée précédemment où est mise en œuvre une surveillance des malades. Cette distinction pourrait toutefois tenir à la moindre revendication d'une identité créole dans ce service. Cependant, la comparaison avec le suivi des patients "africains" dans le service parisien étudié indique que l'origine n'est effectivement pas le seul critère qui entre en jeu dans l'établissement d'une relation privilégiée avec les membres du personnel paramédical. En effet, dans ce service hospitalier, les patients dits "africains" sollicitent, à la manière des "Cafres" à la Réunion, plus que les autres malades, le personnel paramédical alors que l'ethnicité et la catégorie professionnelle dans le service ne se recoupent pas. Il apparaît donc que l'autorité du médecin, de par ses qualifications et le statut social que lui confère sa profession, amène les malades les plus éloignés socialement, économiquement et culturellement des médecins à se tourner davantage vers le personnel paramédical.

– *Un recours au personnel paramédical impulsé par le suivi mis en œuvre.*

Cette sollicitation des paramédicaux n'est pas uniquement le fait des soignés eux-mêmes. En effet, si les malades "cafres" et "africains" font, plus que les autres patients, appel au personnel paramédical pour des choses qu'ils n'ont pas osé demander au médecin, la prise en charge mise en œuvre par les médecins et les paramédicaux favorise le plus souvent cette tendance. Ainsi, l'approche des infirmiers en hôpital de jour à Paris, approche qu'ils veulent plus empathique afin de trouver des réponses adaptées à la situation de tel et tel patient, incite les malades qui connaissent certaines difficultés dans leur quotidien à s'adresser davantage à eux, puisqu'ils voient dans le médecin une personne préoccupée par des choses autrement plus fondamentales comme semble bien en attester la durée souvent courte (pour tous) des consultations. Dans le service réunionnais auquel nous nous sommes intéressée au point

précédent, les malades les plus éloignés socialement, économiquement et culturellement des médecins, éprouvant de prime abord une difficulté importante à les questionner, ne sont pas encouragés dans cette voie par l'attitude des médecins qui optent pour des discours autoritaires, moralisateurs et infantilisants qui ne répondent pas aux interrogations des malades. Par contraste, le personnel paramédical, bien que reprenant le discours médical sur la nécessité d'être bien observant, de se soigner, etc. répond au registre de la plainte du patient par de la compassion, de la même manière que dans le service parisien, favorisant la formulation de questions difficiles à poser quand on redoute d'être jugé. Enfin, dans le second service réunionnais où la modalité de prise en charge mise en œuvre consiste, à proprement parler, en une répartition ethnicisée des malades entre les catégories de soignants, l'attitude du malade "cafres", sa difficulté à questionner le médecin devient secondaire puisque ce dernier délègue une part importante du suivi de ces malades vers le personnel paramédical qui voit dans cette pratique une nécessité et dans sa mise en œuvre effective une reconnaissance de ses compétences et savoir-faire qui pourtant repose avant tout sur sa propre ethnicité.

Dans ce service réunionnais où la modalité de prise en charge des "Cafres" consiste en un suivi qui repose davantage sur les infirmiers "créoles" que sur les médecins "métropolitains", la langue créole est largement citée comme un élément qui favorise cette répartition ethnicisée des malades. De par l'origine métropolitaine de l'ensemble des médecins qui exercent dans les deux services qui prennent en charge le VIH-sida à la Réunion et celle réunionnaise de l'ensemble des infirmiers et aides-soignants de ces services, cette répartition ethnicisée des malades est posée comme une évidence. Pourtant, la comparaison avec les autres services étudiés nous amène à penser que ce n'est pas l'origine des soignants qui prévaut mais davantage leur statut. Autrement dit, les groupes de patients ethnicisés sont plus souvent renvoyés vers le personnel paramédical – auquel ils recourent eux-mêmes plus facilement –, quelle que soit l'origine des soignants. Dans ce service réunionnais où la modalité première de prise en charge des "Cafres" consiste, plus fortement qu'ailleurs, en une répartition ethnicisée des malades selon le statut des soignants, l'explication de cette situation par les problèmes de langue et de culture n'est donc pas suffisante à elle seule.

À Paris, il est parfois fait appel à tel ou tel soignant pour communiquer avec un patient non francophone dont il maîtrise la langue. Dans ce cas, contrairement à la situation réunionnaise, il peut tout autant être fait appel à un médecin qu'à un aide-soignant ou à un infirmier. Si la répartition ethnicisée des malades est corrélée au statut des soignants à Paris

comme à la Réunion, se juxtapose une répartition ethnicisée des malades qui s'appuie sur l'origine réelle ou supposée des soignants, quel que soit leur statut. Mais alors, elle est, à Paris, moins perçue comme gratifiante. Si ces soignants se prêtent au jeu pour rendre service et peuvent le faire manifestement avec plaisir, comme certaines observations l'ont montré – au travers, par exemple, du souci du médecin de prendre des nouvelles d'un patient de même origine que lui qu'il accueille à bras ouverts durant ses consultations –, ils ne voient pas ces “interventions” comme valorisantes. Un médecin ajoute qu'il ne souhaiterait pas se voir “étiqueté” comme le référent pour les malades qui ont la même origine que lui : « *Parfois, quand ils ne comprennent rien, qu'ils sont dans le déni, quand ils sont hospitalisés, on fait appel à moi pour jouer le rôle d'interprète. Quelques fois mais je n'aime pas ça aussi. Il ne faudrait pas que ça fasse étiquette. Dans la mesure où tu vis dans un pays... Tu vas à l'hôpital tu ne vas pas demander un médecin de ton pays, c'est comme pour les autres. Le choix doit être tout sauf l'origine* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

II.5.2. Médecins “biologistes-techniciens” et défaut de soin.

Dans les services étudiés, les médecins expliquent leur orientation vers la prise en charge du VIH-sida selon deux modalités distinctes. Le choix de cette “spécialisation” tient, pour certains, à l'intérêt qu'elle revêt en tant qu'elle représentait, dans les premiers temps au moins, un défi scientifique et médical quand, pour d'autres, elle reste davantage le fruit d'un intérêt pour l'accompagnement du malade vers la mort, hier, dans la vie, aujourd'hui. Autrement dit, on observe une tendance à une focalisation sur le biologique, c'est-à-dire sur la maladie elle-même ou sur le social et le psychologique, autrement dit sur le malade.

Dès lors, les malades “cafres” à la Réunion et “africains” à Paris sont davantage susceptibles, au vu de leurs difficultés économiques, sociales (et juridiques pour nombre d'originaires d'Afrique sub-saharienne en situation irrégulière en France) de “déranger” le cours de la consultation pour ces médecins “techniciens/biologistes” qui s'agacent plus que d'autres face à des demandes qui sortent du caractère strictement médical de la prise en charge. Ce n'est pas dire qu'ils n'ont pas conscience de l'importance que peuvent revêtir certaines de ces difficultés et combien il est essentiel de les prendre en considération pour permettre une prise en charge médicale optimale des malades. Mais il s'agit là de préoccupations qu'ils estiment devoir être traitées en-dehors de la consultation, dans le contexte d'une division du travail qui, de fait, a généré l'entrée dans ces services de

psychologues, psychiatres et assistants sociaux (de manière toutefois inégale selon les services hospitaliers étudiés ; cf. le Chapitre 1 de la Partie 1).

Or, dans le second service étudié à la Réunion, où l'on observe une répartition ethnicisée des malades selon la fonction et l'origine des soignants, les malades ont affaire à un médecin bien plus proche de la figure du médecin "technicien/biologiste" que du médecin "social-psychologue". Dans toutes ses consultations, il apparaît, en effet, bien plus à l'aise avec les dossiers qu'avec les patients. Le malaise de ce médecin dans la relation avec les patients est très présent lors des consultations auxquelles nous assistons comme en attestent divers extraits de notre journal de bord : « *Il me parle souvent pendant les consultations. Il me présente les patients, m'explique des choses d'ordre totalement médicales, sur le traitement, etc., comme si j'étais une interne. Il passe par ailleurs toujours beaucoup de temps durant les consultations dans ses papiers, dans les dossiers des patients. Ça lui donne une contenance* ». « *Il est toujours mal à l'aise. Il passe toujours beaucoup de temps dans ses papiers et évite la discussion avec le patient* ». « *La discussion est quasi nulle. Le médecin regarde encore le dossier du patient, longuement* » (Journal de bord. La Réunion. Décembre 2003). Dans ce service, le personnel paramédical voit l'attitude de ce médecin comme une forme de désinvestissement. Il nous semble pourtant, au vu en particulier de l'entretien mené avec lui et de nos observations au cours des consultations, qu'il s'agit avant tout d'une difficulté à être en relation avec autrui et d'un intérêt bien plus grand pour la pathologie que pour la vie des malades qu'il renvoie d'ailleurs facilement vers l'assistante sociale en cas de difficultés économiques par exemple. Au cours de l'entretien réalisé avec ce médecin, alors que la plupart de ses collègues réunionnais et parisiens expliquent le choix de travailler dans la prise en charge du VIH-sida par l'intérêt que présente cette pathologie au niveau non seulement biologique mais également, voire surtout, relationnel – certains soulignant la stigmatisation que subissaient et subissent souvent encore ces malades –, il raconte l'attrait de cette pathologie en tant qu'infectieuse : « *Au début, dans les années 80, j'étais interne. Le nombre de cas de sida montait en flèche. Presque tous les malades avaient une pneumocystose, une infection respiratoire. C'était fréquent et comme je faisais de la pneumo, j'ai pris en charge certains de ces malades. On traitait surtout les maladies opportunistes, on n'avait pas tellement de traitements, à part l'AZT. C'est une pathologie qui m'intéressait parce c'est vraiment de l'infectieux* » (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003). C'est davantage la pathologie et ses traitements qui l'intéressent.

Dès lors, dans le contexte d'un suivi qui, le plus souvent aujourd'hui (avec les traitements antirétroviraux), se fait routinier, ces médecins montrent sans doute un peu moins d'enthousiasme, ce qui se traduit, entre autre, par une délégation des tâches vers le personnel paramédical assez marquée. Dès lors, la mise en œuvre d'un traitement ethniquement différencié se traduit par un défaut de soin et non plus par une surveillance thérapeutique.

Cette tendance est alors contrebalancée par un excès de soin mis en œuvre par le personnel paramédical. Un infirmier autoritaire et un médecin peu combatif (Cf. Partie 1. Chapitre 2) ont construit ensemble une prise en charge ethnicisée des malades qui se traduit par une répartition des patients entre les différents membres du personnel hospitalier selon les origines des soignants et des soignés associées aux fonctions exercées par le personnel.

II.5.3. La répartition ethnicisée des malades comme résultante des pratiques des médecins et des infirmiers.

Lorsqu'un médecin s'avère plus intéressé par la biologie que par la vie sociale, professionnelle, psychologique, etc. des patients qu'il suit et que son attitude reflète un certain malaise dans la relation de soin, ce sont tous les malades qui sont concernés par le manque d'échanges que cela induit. Pourtant, il existe une différence notable selon les malades dans ce second service de la Réunion qui nous intéresse ici. En effet, cette difficulté à entrer en relation se fait plus manifeste encore lorsque la distance socio-culturelle est plus forte. Cette attitude est alors renforcée par la volonté des infirmiers d'intervenir auprès de ces malades qui sont, selon nos observations, des hommes et des femmes originaires de la Réunion parmi les plus précarisés, essentiellement associés au groupe des "Cafres".

Davantage créolophones que francophones comparativement aux patients entrant dans cette même catégorie des "Cafres" qui sont suivis dans le service précédemment étudié, médecins comme infirmiers considèrent qu'il est normal que le personnel paramédical originaire de la Réunion qui maîtrise le créole intervienne plus auprès d'eux. La langue constitue un moyen de légitimation de cette répartition ethnicisée des patients entre catégories de professionnels de santé. Néanmoins, les infirmiers ne peuvent se substituer totalement à des médecins qui restent les seuls à même de donner les résultats d'analyse aux patients par exemple. De fait, ces patients sont reçus par le médecin. La différence tient à la durée généralement plus courte des consultations qui laisse peu de place à l'expression du malade. La situation la plus extrême qui nous ait été donnée d'être observée fut l'absence totale de consultation, le médecin informant le patient qui était en salle d'attente que ses résultats

étaient bons et qu'il pouvait à présent aller voir l'assistante sociale qui se chargerait de voir les problèmes actuels de logement qu'il rencontre. Si ce n'est effectivement pas au médecin de régler les problèmes de logement de ce patient, il n'est pas sensé remettre oralement à un malade les résultats de ses examens médicaux sans le recevoir dans son bureau. Les malades sont, en temps ordinaire, reçus par le médecin, ce qui permet au patient de questionner le médecin le cas échéant, ce qui devient très difficile dans une salle d'attente en l'absence de toute confidentialité.

Inversement, les patients originaires de France métropolitaine bénéficient parfois de traitements de faveur. Après qu'il nous ait affirmé que les patients qui parlent créole se confient plus facilement aux infirmiers, nous interrogeons un infirmier afin de savoir si inversement les patients métropolitains se confient davantage aux médecins : *« Non, je pense pas, si tu discutes bien avec eux. Je dis non, mais des fois, il y a des patients "privés" entre guillemets. Des fois Monsieur X (médecin), il voit des patients, c'est tout juste s'ils passent chez nous pour faire le bilan (sanguin), tout juste si on a le temps de discuter avec eux tout ça et c'est avec Monsieur X qu'ils vont le plus parler. Ils ne restent pas comme certains le mercredi matin. Ils ont des consultations "privées" entre guillemets, ils viennent faire leur bilan, ils sont toujours pressés. Ils s'en vont, n'ont pas le temps de discuter. Ils parlent avec le médecin. (Et ce sont des patients métropolitains ?). Oui, ceux que j'ai en tête, c'est des métropolitains »* (Entretien personnel paramédical. La Réunion. Décembre 2003).

Plus ordinairement, les malades "cafres" passent peu de temps en consultation médicale et font l'objet de toute l'attention des infirmiers au moment des prélèvements sanguins. Dans la mesure où, dans ce service, les consultations médicales ont lieu au sein même de l'hôpital de jour, les jours où il est proposé aux patients un petit déjeuner souvent apprécié après un prélèvement sanguin réalisé à jeun, les malades sont fréquemment amenés à avoir affaire, durant la même matinée, au médecin et à un infirmier. La tendance à une ethnicisation de la prise en charge des malades – qui se traduit, dans ce service, par une répartition des malades selon leur ethnicité entre les catégories du personnel hospitalier – est alors favorisée par la mise en présence, en un même espace, des différentes catégories du personnel et des malades.

Ajoutons que ces infirmiers, à la différence de ceux qui exercent dans le service réunionnais étudié dans le point précédent, n'ont jamais vécu en métropole et manifestent leur attachement à leur identité réunionnaise *via* un usage du créole qui ne se limite pas aux

échanges avec les patients créolophones, puisque le créole est la langue première des échanges entre les membres du personnel paramédical, notamment à l'occasion des repas qu'ils partagent. Cette appartenance est même en quelque sorte revendiquée par l'infirmier qui dirige, officieusement, l'hôpital de jour (Cf. Partie 1. Chapitre 2) de par sa volonté d'intervenir auprès des patients également originaires de la Réunion que le médecin, parce que originaire de France métropolitaine, ne serait pas à même de prendre en charge sans la médiation d'un infirmier de même origine que le patient.

Un médecin du service réunionnais étudié au point précédent rapporte ce sentiment d'une proximité entre le personnel paramédical et les patients originaires de la Réunion. Après avoir évoqué les différences dans la prise en charge des malades selon leur statut social, différences plus que manifestes selon ce médecin, nous abordons les modalités de suivi selon l'origine des soignants et des soignés : « *Je trouve quand même que les soignants créoles sont plus maternants et plus proches, il y a une affinité naturelle avec les patients créoles. (Et toi, tu te sens plus proche des patients métropolitains ?). Non. (Tu l'as observé chez d'autres ?) Je ne sais pas... Oui, quand même, il y a des services où les médecins métropolitains, pour expliquer des choses graves, ils vont avoir une certaine condescendance tu vois. Ils vont partir du principe qu'ils (les patients créoles) sont un peu cons donc c'est pas la peine de leur expliquer les tenants et les aboutissants, il n'y a qu'à leur faire avaler la solution. J'ai vu ça. Et plus contre les Mahorais²⁷⁷, c'est les derniers de l'échelle. Mais ça c'est du racisme, qu'est-ce que tu veux. Mais ça tient aussi peut-être au fait que des métros un peu justes ici, il n'y en a pas beaucoup, ils ont forcément des postes à responsabilités* » (Entretien médecin. La Réunion. Décembre 2003).

La distinction entre les originaires de la France métropolitaine et de la Réunion est omniprésente à la Réunion et structure fortement les relations sociales. Cette évidence qui participe d'une revendication identitaire créole au-delà des divers groupes ethniques qui font sens socialement à la Réunion occulte, dans les discours, l'existence de ces groupes et des représentations sociales qui leur sont rattachées. Ainsi, l'attitude maternante des "soignants créoles" envers les patients de mêmes origines comme la condescendance des médecins vis-à-

²⁷⁷ Les Mahorais participent des migrations actuelles à la Réunion. Nous n'en avons pas rencontrés durant notre terrain au sein des deux services étudiés.

vis des malades créoles sont mises en œuvre, dans les faits, dans la prise en charge d'une partie des malades originaires de la Réunion, essentiellement de ceux et celles qui sont identifiés comme "Cafres". Ces attitudes des soignants (médicaux et paramédicaux) génèrent alors une répartition ethnicisée des malades entre les différentes catégories du personnel soignant, cette répartition se faisant plus manifeste dans le second service présenté dans ce point.

Conclusion

L'éducation thérapeutique, prônée par les politiques de santé publique, est un modèle idéalisé qui entend favoriser une attitude active des malades qui permettrait l'adoption de "bons comportements" *via* le respect des recommandations médicales. L'éducation thérapeutique est supposée encourager l'observance selon une méthode qui ne se veut plus paternaliste, c'est-à-dire autoritaire et directive, mais qui, au contraire, recherche une participation active de patients informés, "éclairés" et responsables.

Ce modèle idéalisé de la prise en charge des malades contraste avec la notion d'observance (*compliance* selon la terminologie anglo-saxonne) très présente dans la littérature consacrée à la santé depuis les années 1970 (COGNET, Marguerite; BASCOUGNANO, Sandra et ADAM-VEZINA, Emilie. 2008. P.154), alors qu'elle est omniprésente dans les discours des soignants qui l'utilisent comme synonyme d'éducation thérapeutique. John Playle et Philip Keeley soulignent que : « Primarily, the concept of compliance presented throughout most of the literature and research, can be seen as an ideology. This ideology consists of professional beliefs about the "appropriate" behaviour of patients, viewing non-compliance as deviant and irrational in the light of professional rationality. It also tends to assume that on the whole patients are passive recipients of treatment. Such an ideology has been the basis of various research strategies and potentially coercive interventions, that whilst appearing clinically appropriate, serve to justify and reinforce professional authority and power »²⁷⁸ (1998. P.309). Comment dès lors comprendre que la notion d'observance puisse être utilisée en lieu et place de celle d'éducation thérapeutique ?

Au cours de cette recherche, nous avons pu mettre en évidence que la prise en charge en acte des malades se décline selon diverses modalités qui tendent chacune plus ou moins vers une éducation thérapeutique telle qu'elle est idéalement pensée ou vers un suivi de type paternaliste, contraint. Il n'y a pas, en ce sens, de rupture franche entre une médecine du passé

²⁷⁸ « Essentiellement, le concept d'observance tel que présenté partout dans la majeure partie des recherches et de la littérature, peut être vu comme une idéologie. Cette idéologie renvoie aux croyances des professionnels quant à l'idée d'un comportement "approprié" des patients, considérant la non-observance comme déviante et irrationnelle à la lumière de la rationalité des professionnels. Cela tend également à présumer que l'ensemble des patients reçoit passivement son traitement. Une telle idéologie a été la base de recherches variées de stratégies et d'interventions potentiellement coercitives, qui alors qu'elle apparaît appropriée d'un point de vue clinique, sert à justifier et renforce l'autorité et le pouvoir des professionnels ».

où le praticien serait tout puissant et une médecine actuelle qui reposerait sur une autonomisation des patients.

Nous avons exposé cinq modalités de la prise en charge des malades. Le choix de la mise en œuvre de l'une ou l'autre de ces modalités de suivi est ensuite fonction de l'idée que se fait le soignant du patient. De fait, l'expérience montre aux soignants que certains malades parviennent mieux que d'autres à se prendre en charge. Ils cherchent à s'adapter aux différentes malades qu'ils suivent. Interrogé sur les difficultés qu'il rencontre avec les nouveaux patients, un médecin explique que l'exercice de la médecine en milieu hospitalier permet une prise en charge "sur mesure" pour chaque malade. L'individualisation dans le suivi des patients est pensée comme une aide pour prévenir certaines difficultés avec les nouveaux malades : « *Les nouveaux patients sont moins inquiets et donc plus difficiles à motiver sur leur suivi. On entend des jeunes dire : « je suis séropositif mais c'est pas grave ». On donne beaucoup d'explications et il y a une personnalisation de la prise en charge. C'est un luxe qu'on peut se permettre ici, dans le discours, les thérapeutiques et le suivi* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Dans le même temps, le suivi mis en place, notamment par souci d'équité, est standardisé. La prise en charge des personnes séropositives au VIH-sida est encadrée par les recommandations d'un groupe d'experts (DELFRAISSY, Jean-François (sous la dir. de). 2002. ; YENI, Patrick (sous la dir. de). 2008.) auxquelles se réfèrent effectivement les praticiens (COGNET, Marguerite; BASCOUGNANO, Sandra et ADAM-VEZINA, Emilie. 2008.).

Dans les faits, les soignants, soucieux de personnaliser le suivi des malades depuis ces directives générales, recourent à ces catégories d'"homosexuels", de "toxicomanes", d'"Africains" et de "Cafres" dont nous avons montré, au cours de la seconde partie de cette thèse, combien elles sont omniprésentes dans le quotidien des hôpitaux. On a affaire à des projections depuis des représentations de ces catégories vers des individus, des projections qui ordonnent les relations individuelles. Dès lors, il ne s'agit plus d'un suivi différencié – par ailleurs fort difficile à mettre en œuvre vu les limites matérielles et humaines – adapté à chaque malade, mais bien de la mise en œuvre de prises en charge qui s'appuient sur des catégories globalisantes. Un tel traitement différentiel relève alors de discriminations dans la mesure où il se réfère à des catégories contestables.

Face à ces modalités de suivi qui consistent en autant de stratégies mises en œuvre par les soignants, les malades usent de diverses tactiques – depuis la simple demande d’informations au refus de se soigner en passant par l’usage de la plainte – qui sont fonction du suivi qui leur est imposé/proposé, mais également de leur propre socialisation qui construit un rapport au pouvoir particulier.

Conclusion Partie 3

Au cours de cette partie, nous avons pu mettre en évidence que les préoccupations de santé publique font partie intégrante de la relation de soins, dans le cadre d'une épidémie qui constitue une menace pour le bien-être de la population. Dans la prise en charge hospitalière du VIH-sida, les "groupes à risques" visés par les campagnes de prévention sont devenus des "groupes cibles".

En tant que porteurs du virus, les malades incarnent cette menace – pour eux-mêmes et pour autrui – qui se traduit, dans leur suivi hospitalier, par une attention particulière des soignants, acteurs de santé publique, à l'observance aux traitements et à la sexualité des malades. Si tous les patients représentent un certain danger, ceux et celles qui sont classés dans l'un ou l'autre des "groupes cibles" sont considérés comme davantage menaçants sous l'angle de la sexualité et/ou de l'observance aux traitements au-delà de toute considération individuelle. Autrement dit, à chaque "groupe cible" ("homosexuel", "toxicomane", "Africains" et "Cafres") sont associés certains "risques", ce qui tend à occulter les parcours biographiques et à réduire chaque malade à son appartenance réelle ou supposée à l'une ou l'autre des catégories ordinaires du VIH-sida.

Les soignants, dans l'objectif de réduire les risques pour le patient lui-même (complications) et pour autrui (diffusion du virus), mettent alors en œuvre des suivis différenciés qui s'appuient sur les représentations de la menace particulière qu'incarne chacun de ces groupes en même temps que sur les représentations sociales stéréotypées de ces groupes que nous avons analysées au cours de la seconde partie de cette thèse. Les "Africains", dans le service parisien étudié, font l'objet d'une éducation thérapeutique paternaliste qui se focalise sur l'observance aux traitements et sur la sexualité au travers des questions de reproduction et qui les exclut de la participation à des recherches cliniques²⁷⁹. Au sein du même service, par contraste, les "hommes homosexuels" dont l'observance n'est pas une préoccupation majeure des soignants participent fortement à ces études. Leur suivi repose alors sur la conviction des soignants d'avoir affaire à des patients informés et donc sur une

²⁷⁹ Ils participent uniquement à des études de cohortes qui sont descriptives. La différence majeure entre les différents types d'études que les médecins mettent en avant se situe au niveau de la médication associée ou non à la recherche. C'est sur la base de cette distinction essentielle que nous distinguons les cohortes des études cliniques.

adhésion jugée acquise d'emblée à leur prise en charge. Pour d'autres, qui manifestent leur désir d'en savoir plus ou qui s'opposent à certaines décisions médicales et qui cherchent davantage à négocier leur prise en charge, est mise en œuvre une éducation thérapeutique qui entend les "éclairer". Concernant les "Cafres" à la Réunion, deux types de suivis sont mis en place par les soignants en fonction des orientations de chacun des services étudiés. L'un d'eux favorise une prise en charge des malades qui articulent étroitement humanisme et contrôle donnant lieu à une surveillance thérapeutique attentive et très encadrée de ces patients ; l'autre opte pour une répartition ethnicisée des patients en fonction des statuts des professionnels de santé, faisant coïncider hiérarchie hospitalière et appartenances ethniques majoritaire/minoritaires.

Nous observons donc des différences dans les modalités de suivi mises en œuvre dans la prise en charge, en particulier, des groupes de malades ethnicisés qui tiennent à la fois aux orientations des services et aux représentations sociales ordinaires véhiculées dans les espaces sociétaux dans lesquels s'inscrivent les services hospitaliers étudiés. Toutefois, quelque différents que puissent être ces suivis, ils ont en commun de s'adresser à des groupes ethnicisés et minorisés. La volonté des soignants de s'adapter à chacun des malades se traduit par la mise en place d'une prise en charge qui prend appui sur des catégories, faisant de ces traitements différenciés des traitements discriminants.

L'intérêt de la comparaison est précisément de rendre compte du caractère ethniquement discriminant de la prise en charge des malades dans divers espaces sociétaux et organisationnels en même temps que d'en décrire les diverses modalités qui tiennent à de multiples facteurs. Carde, Fassin et Musso-Dimitrijevic soulignent l'impact, dans l'accès aux soins, de la situation des malades : « on se trouve en présence d'une réalité multiple et plurivoque dont les effets en termes de soins sont très différenciés, car les disparités de traitement en fonction de la régularité du séjour, de la nationalité ou de la couleur de peau ne procèdent évidemment pas des mêmes logiques » (CARDE, Estelle; FASSIN, Didier et MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mars-avril 2002.). Dans le cadre de cette recherche, les principaux facteurs qui participent de la mise en œuvre des différentes modalités de suivi étudiées sont les représentations sociales stéréotypées issues de la construction historique des relations interethniques en chacun des lieux de l'étude ; les contraintes organisationnelles ; les orientations impulsées par ceux et celles qui dirigent les services hospitaliers étudiés.

Conclusion générale

Notre étude a permis d'appréhender diverses modalités de la prise en charge hospitalière de malades séropositifs au VIH-sida. Elle a montré que la différenciation dans le suivi ne procède pas d'une individualisation de la prise en charge mais d'une catégorisation des patients. Elle soutient la thèse de l'existence de traitements différentiels discriminants en santé.

Dans cette conclusion, nous revenons, dans un premier temps, sur les principaux résultats de chacune des trois parties de cette recherche. Dans un second temps, nous développons les intérêts de cette étude, sa contribution au croisement d'une sociologie des relations interethniques et des discriminations et d'une anthropologie de la santé et de la maladie. Enfin, nous exposons certaines limites, propres à notre recherche, qui constituent autant d'ouvertures, d'invitations à poursuivre les enquêtes.

Principaux résultats de cette étude.

Première Partie : contextualiser et comparer.

Les relations de soin que nous avons observées au cours de notre terrain et les discours tant des soignants que des soignés que nous avons recueillis ne peuvent permettre à eux seuls d'éclairer les mécanismes et les modalités de la mise en œuvre de traitements différentiels discriminants en santé. Tout d'abord, ces situations d'interaction ne vont pas de soi. Elles sont le fruit d'une manière particulière, historique et sociale, de concevoir et de traiter les maladies. Nous avons souligné l'importance de l'articulation entre les niveaux micro, méso et macro sociaux pour toute recherche. Ensuite, dans la mesure où le caractère ethniquement discriminant des soins est exploré, il s'avère nécessaire d'introduire l'outil de la comparaison, aussi bien entre espaces sociétaux (La Réunion et l'Ile-de-France) qu'entre les différentes organisations et catégories d'acteurs, soignants, d'une part (médecins, infirmiers, aides-soignants, etc.) et soignés, d'autre part (classés comme "homosexuels", "toxicomanes", "Africains" ou "Cafres"). Autrement dit, pour donner sens aux observations et propos recueillis, il est essentiel de les contextualiser et de les comparer.

Cette contextualisation a permis de prendre acte des valeurs et directives de l'institution hospitalière, à savoir l'humanisme, l'excellence et le contrôle, qui, par la suite, participent de la relation de soin. Selon les services hospitaliers et les acteurs, ces valeurs et

directives sont articulées différemment. En revanche, elles instruisent toujours la mise en œuvre de traitements différenciés, que ce soit au travers de la mise en avant de la “chance” pour certaines catégories de malades (ici, les “Africains”) de pouvoir accéder aux meilleurs traitements qui soient ; de l’argumentaire utilisé auprès d’autres (les “hommes homosexuels” en particulier) pour qu’ils participent à des études cliniques dans la mesure où les médecins estiment qu’ils ne mettront pas ces recherches en péril par des comportements inadaptés ; de la mise en œuvre d’une surveillance étroite de patients (spécifiquement les “Cafres”) jugés incapables d’adopter une bonne conduite pour préserver leur santé ; de la prise en considération de difficultés économiques, sociales, juridiques (notamment des “Cafres” et les “Africains”) ou encore psychologiques des malades (en particulier des “hommes homosexuels”) ; etc.

La comparaison, quant à elle, permet d’appréhender des différenciations dans le suivi des malades qui tiennent, d’une part, à la réappropriation et à l’articulation des valeurs et directives de l’institution hospitalière dans chacun des services depuis les orientations que dessinent des chefs (officiels ou officieux) et, d’autre part, aux représentations sociales des acteurs en présence, soignants et soignés, issues – pour ce qui a trait des relations où interviennent des patients classés comme “Africains” ou “Cafres” – de la construction sociale et historique des relations interethniques, à la Réunion et en France métropolitaine.

Seconde Partie : des catégories scientifiques et idéologiques.

Les résultats de nos enquêtes rapportent l’existence de différences dans le suivi des malades. Pour autant, un traitement différentiel ne peut être considéré comme discriminant en soi. En santé, il s’agit même le plus souvent d’une attente des malades qui souhaitent être considérés en tant qu’individus, dans leur singularité. Dans le même temps, nous constatons que les soignants recourent, de manière récurrente, à des catégories issues de l’épidémiologie du VIH-sida. Or, pour pertinentes que puissent être ces catégories pour rendre compte de la dynamique de l’épidémie, il ne va pas de soi de les reprendre telles quelles dans le suivi hospitalier d’individus séropositifs au VIH-sida.

L’interrogation autour de ces catégories épidémiologiques et de leur réappropriation par les soignants dans le suivi des malades a constitué un préalable nécessaire à l’appréhension du caractère discriminant des traitements différentiels mis en œuvre par les soignants. Elle nous a permis de saisir les effets de connaissances à la fois scientifiques et

idéologiques de la catégorisation, nous incitant à interroger notre propre utilisation de catégories²⁸⁰ et à ne pas considérer leur usage par les soignants comme dénué de toute pertinence. Ensuite, c'est en articulant l'usage que font les soignants de ces catégories dans le suivi des malades à l'observation de la mise en œuvre de traitements particuliers que nous avons pu affirmer l'existence de traitements différentiels discriminants. En effet, il ne s'agit plus d'une différenciation dans le suivi de chaque malade mais d'une différenciation dans le suivi de groupes distincts de malades. La standardisation de la prise en charge en fonction de catégories sociales, dont nous avons montré qu'elles renvoient à une altérité et une déviance, constitue bien une discrimination.

Le processus de construction et l'utilisation de catégories nous doivent être systématiquement interrogés dans l'appréhension de la mise en œuvre de traitements différentiels discriminants. La discrimination renvoie à une différence de traitement appliquée à un groupe minorisé sur la base de représentations sociales stéréotypées qui affirment l'altérité (toujours négative et parfois associée à une déviance) du groupe en regard de la norme qu'incarnent les majoritaires. L'utilisation de catégories n'a alors pas uniquement une fonction descriptive et informative mais également prescriptive.

Troisième Partie : du "risque" aux traitements différentiels discriminants.

La mise en œuvre d'un traitement différentiel à l'attention de certains groupes, autrement dit la discrimination, fait l'objet d'une explicitation dans les services étudiés et ce, même lorsqu'elle n'est pas consciente. Dans le cadre de la prise en charge hospitalière du VIH-sida, le caractère discriminant du suivi est justifié par le danger que représentent certaines catégories de malades pour l'ensemble de la population. La notion de "risque", intrinsèquement liée au VIH-sida, constitue la base de cet argumentaire où des "groupes à risque", davantage susceptibles que d'autres de contracter le virus, deviennent des "groupes cibles" d'une prévention hospitalière qui entend contrecarrer la menace que représentent les individus malades pensés comme participant de ces mêmes groupes. L'altérité en santé, de la même manière que dans d'autres domaines de la vie sociale (l'école, le travail, etc.), incarne

²⁸⁰ De la même manière que l'épidémiologie, soucieuse de rendre compte de la dynamique de l'épidémie du VIH-sida, est prise dans les représentations sociales de son époque et qu'elle réintègre dans sa lecture de l'épidémie des catégories socialement stigmatisées, nous nous devons d'interroger l'utilisation que nous faisons des catégories que nous employons dans toute recherche.

une menace qui justifie un traitement à part, un traitement qui contrôle, surveille, en vue de maîtriser le danger que représente l'Autre.

Pourtant, en santé, tout particulièrement, il existe une volonté égalitaire. Elle se traduit, notamment, par une protocolisation des soins, l'édiction de règles toujours plus nombreuses²⁸¹ qui visent à encadrer la pratique des soignants. Actuellement, les pouvoirs publics promeuvent une éducation thérapeutique qui entend favoriser une certaine autonomie des malades pensés comme acteurs de leur prise en charge. À cette logique se heurte la relation singulière de soin – *a fortiori* lorsqu'il s'agit d'un malade atteint par une pathologie chronique qui nécessite un suivi sur le long terme – où le soignant est invité à adapter la prise en charge qu'il met en œuvre pour chaque malade – ce que recommandent les experts eux-mêmes (DELFRAISSY, Jean-François (sous la dir. de). 2002. ; YENI, Patrick (sous la dir. de). 2008.).

Cette contradiction ouvre la porte à des prises en charge différenciées qui reposent alors sur ce que le soignant perçoit de l'autre. De là réémergent des représentations sociales stéréotypées associées aux différentes catégories du VIH-sida (qui font sens socialement et que les médecins se sont réappropriées) qui vont justifier des prises en charge différentielles discriminantes. Appliquées aux malades ethnicisés, elles prennent alors la forme d'un contrôle dans la mesure où, non seulement ces patients incarnent une certaine menace, mais également ils sont supposés être moins à même d'adopter les comportements requis pour se protéger et protéger autrui dans la mesure où ils sont trop différents, que cette différence puisse être amoindrie par une éducation ou qu'elle soit pensée comme définitive.

De manière générale, la relation de soin est une relation inégale où le patient, profane, éprouve des difficultés à participer activement à sa prise en charge. La confiance accordée au soignant et l'autorité incontestable (vis-à-vis du médecin en particulier) liées au savoir et au prestige du professionnel, ainsi que le manque de temps dont ce dernier dispose, n'encouragent pas le malade à être réellement actif. La comparaison entre les différentes catégories de malades qui font sens dans les services étudiés permet alors de saisir que se surajoute à ce rapport inégalitaire de la relation de soin, pour les groupes ethnicisés, un rapport de domination qui les place en situation ethniquement minoritaire. Face aux stratégies

²⁸¹ Cf. les rapports de groupes d'experts du VIH-sida qui donnent un cadre aux pratiques de prise en charge des malades (DELFRAISSY, Jean-François (sous la dir. de). 2002 ; YENI, Patrick (sous la dir. de). 2008).

qu'adoptent les soignants dans le suivi du "groupe cible" des malades ethnicisés (depuis une éducation thérapeutique paternaliste à une surveillance), ces patients répondent par la mise en œuvre de tactiques induites par la relation elle-même et par leurs propres représentations des soignants. Ces tactiques, qui vont de la plainte au refus de soin, sont autant de manières de participer à leur prise en charge.

Contributions de cette recherche.

Le principal intérêt de cette recherche est de montrer que la discrimination ne procède pas uniquement d'actes volontaires et conscients. Au cours de notre étude, nous avons pu mettre en évidence qu'elle est, dans le contexte particulier de la prise en charge hospitalière du VIH-sida, le résultat d'un processus non maîtrisé, le plus souvent inconscient, au croisement de logiques politiques, sociales, sanitaires, médicales, culturelles, individuelles, interactionnelles, organisationnelles et institutionnelles.

L'analyse se situe à l'intersection d'une sociologie des relations interethniques et des discriminations et d'une anthropologie de la santé et de la maladie.

Entre la standardisation et l'individualisation des soins : le traitement différentiel discriminant.

La prise en charge du VIH-sida implique une relation soignant/soigné en face à face (aussi bien avec le médecin qu'avec l'infirmier ou l'aide-soignant) sur le long terme. L'isolement que connaît une majorité de malades qui préfère taire sa pathologie à son entourage renforce encore cette relation. Les patients attendent du médecin, comme de l'ensemble du personnel paramédical, attention et écoute, en même temps que professionnalisme. Les soignants, toutes catégories confondues, se disent attachés à la possibilité de pouvoir considérer les malades dans leur individualité en leur proposant un suivi le mieux adapté possible. Nombreux sont ceux et celles qui déplorent ne pouvoir consacrer que peu de temps à chacun des patients pris en charge dans leur service. De l'avis des soignants comme des soignés, l'individualisation des soins est ce vers quoi il faut tendre, même si tous constatent combien cet idéal reste difficile à atteindre. Soigner au mieux, c'est donc soigner différemment chaque malade, sachant qu'il existe, d'une part, une attente des patients à être considérés en tant qu'individus par une médecine à visage humain et que, d'autre part, tous les malades ne réagissent pas de la même manière à la maladie en tant que phénomène biologique, social et culturel. On comprend, par exemple, qu'il puisse être

proposé, à un patient qui ne saurait pas lire, une prise en charge “adaptée” qui passe, par exemple, par un repérage visuel des médicaments prescrits.

Dans un même temps, par souci d’objectivité et pour permettre à l’ensemble des patients de bénéficier d’une prise en charge égalitaire, le traitement de la maladie, et donc des malades, est régi par un ensemble de règles. De la même manière que les nouveaux diagnostics de VIH et de SIDA font l’objet d’une notification qui suit des procédures définies pour tous, la prise en charge des malades se doit de respecter les recommandations d’un groupe d’experts qui font suite à une lettre de mission adressée par la Ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative au Professeur Patrick Yéni sous la direction duquel a été réalisé un rapport visant à définir la « prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH » (2008.). Les auteurs soulignent toutefois en plusieurs endroits qu’il est nécessaire de savoir adapter le suivi.

Les soignants sont pris dans cette contradiction où la standardisation de la prise en charge des patients est de mise et où les protocoles de soin se multiplient, garantissant l’objectivité des soignants, alors même qu’ils sont en permanence face à des individus dont l’histoire biologique, mais également sociale, psychologique, etc. est singulière. Ils ne peuvent faire autrement que d’“adapter” le suivi au patient et donc de tendre vers une individualisation de la prise en charge des malades, largement plébiscitée.

Encourager à la fois la standardisation et l’individualisation dans le suivi des patients, toutes deux impossibles à mettre réellement en œuvre, ouvre la voie à des formes de standardisation en fonction d’un classement des malades dans l’une ou l’autre des catégories – issues de l’épidémiologie du VIH-sida et qui font socialement sens – utilisées dans les services.

Quelque discriminants que puissent être les traitements différentiels mis en œuvre par les soignants dans la prise en charge du VIH-sida, les patients n’en ont le plus souvent pas conscience et font toute confiance aux soignants. Si certains peuvent porter un regard critique sur le suivi dont ils font l’objet, ils n’ont pas le sentiment d’être discriminés, sachant que la plupart des malades sont isolés et que rares sont ceux qui intègrent réellement des associations.

La catégorisation entre savoirs et idéologies : comment soigner sans classer ?

Cette contradiction qui renvoie à la fois à une volonté d'objectivité et à un désir d'adaptation à des cas individuels met en évidence certaines difficultés auxquelles sont confrontés les soignants qui ont affaire à des individus capables de réflexivité et toujours imprévisibles. Lorsqu'il s'agit de faire un travail préventif en encourageant certaines attitudes (en matière de pratiques sexuelles et d'observance en particulier) jugées à même de limiter les risques pour soi et autrui, les soignants ne peuvent faire autrement que de procéder par tâtonnements. De par leur expérience, ils savent qu'une même manière de faire peut, selon le malade, aboutir ou non au résultat escompté. Dès lors, pour ce qui a trait à la gestion des "risques" (des pratiques sexuelles et de l'observance aux traitements), l'individualisation de la prise en charge se fait essentiellement au "feeling" – selon ce que rapportent eux-mêmes les soignants. Le plus souvent pourtant, ils ne peuvent disposer de suffisamment de temps pour évaluer, avec chaque malade, les difficultés auxquelles il pourra être confronté, pour évoquer ses inquiétudes vis-à-vis du traitement et de sa(ses) relation(s) avec son(ses) partenaire(s) sexuel(les).

C'est à partir de ces tâtonnements dans la relation que s'immiscent des représentations sociales associées aux catégories du VIH-sida. Elles sont pensées comme significatives de certaines difficultés jugées propres à chacune d'entre elles. Les soignants mettent alors en œuvre une prise en charge différente en fonction de la catégorie dans laquelle ils classent chacun des malades qu'ils suivent. En cela, ils s'adaptent effectivement, mais à des catégories et non à des individus.

Ces catégories, issues de l'épidémiologie et qui font sens socialement en-dehors même du VIH-sida, ne vont pas de soi. Depuis les débuts de l'épidémie, divers glissements se sont opérés et d'autres viendront requalifier cette épidémie. À la Réunion, l'émergence de la catégorie des "Réunionnais précaires", dont nous avons montré qu'elle se calque sur celle socialement usitée des "Cafres", évince peu à peu celle des "Métropolitains homosexuels ou toxicomanes". Aux États-unis, le groupe des "Haïtiens" est très tôt venu expliquer l'origine de la présence du virus sur le territoire nord-américain en lieu et place de celui des "hommes homosexuels". En France métropolitaine, on peut penser que la catégorie des "toxicomanes" connaîtra des transformations dans les années à venir comme le laisse penser l'évocation de plus en plus fréquente d'une propagation de l'épidémie *via* une toxicomanie dans certains

pays de l'Europe de l'Est et de l'Afrique du Nord. Ces glissements montrent le caractère idéologique, et non uniquement scientifique, de ces catégories.

L'usage de ces catégories, dans le cadre de l'épidémie du VIH-sida, renforce la stigmatisation dont elles font l'objet en tant que catégories de l'altérité marquées par une déviance. Ces catégories sont davantage encore stigmatisées et stigmatisantes aujourd'hui dans la mesure où, dans le contexte d'une ère très prescriptive, les pouvoirs publics entendent normer les comportements de la population, tant en matière de santé que de conduite automobile ou de consommation d'énergie.

Il n'en demeure pas moins que, dans une certaine mesure, ces catégories sont opératoires pour les soignants et qu'elles permettent d'organiser leur pratique. Pour indispensables qu'elles puissent être, elles sont également enfermantes et ne sont nullement innocentes. Davantage encore, elles instruisent des traitements différentiels discriminants. Mais comment, pour les acteurs de santé, soigner sans classer ? Comment classer sans hiérarchiser ?

Reconnaissance ou négation des différences : renforcer ou lutter contre les inégalités ?

Les soignants ont rarement conscience de traiter différemment les malades en fonction qu'ils se les représentent comme participant de l'une ou l'autre des catégories auxquelles ils ont quotidiennement recours. Seuls quelques-uns disent suivre sciemment les malades différemment en vertu de cette classification. Tous sont pourtant souvent amenés, dans leurs discours (en particulier lors des entretiens), à utiliser ces catégories. Il ne s'agit alors plus pour eux de dire qu'ils font usage de ces catégories dans leur pratique, mais de rendre compte à leur interlocuteur de certaines difficultés rencontrées dans l'exercice de leur profession : l'agressivité des "toxicomanes", la non observance des "Cafres", les obstacles culturels dans le suivi des "Africains", l'exigence des "homosexuels", etc.

Dire les différences propres à chaque groupe ne signifie pas, pour nombre de soignants, que les manières distinctes de suivre tel ou tel malade puissent être associées à ces représentations. Si ces catégories font totalement évidence pour eux, en revanche, l'idée qu'ils puissent, dans leur pratique, mettre en œuvre un traitement différentiel discriminant leur paraît impossible, contradictoire avec l'éthique de leur profession.

Les quelques rares soignants qui ne se cachent pas de proposer un suivi différent, sous certains aspects seulement, aux patients, en fonction de la catégorie à laquelle ils les associent, nous permettent d'apporter un éclairage à ce qui peut paraître ici contradictoire. Ces praticiens affirment que la mise en œuvre d'un traitement différentiel discriminant a pour objectif de lutter contre certaines inégalités qui tiennent à ce qui caractérise ces malades (éloignement culturel, statuts juridique, social, économique, etc.). Autrement dit, ils entendent lutter contre les inégalités qui affectent, selon des représentations sociales largement admises, certaines catégories de malades en opérant une discrimination qui, *in fine*, sera bénéfique à ces patients.

Le rapport entre préjudice et bénéfice est essentiel pour comprendre les soignants qui n'ont pas le sentiment de discriminer les malades qu'ils suivent quand bien même ils affirment que selon la catégorie à laquelle ils appartiennent ils ne posent pas les mêmes difficultés dans leur suivi. Lorsqu'il y a une volonté de faire au mieux pour le malade, c'est-à-dire de tout faire pour qu'il soit un patient observant, qui adopte des comportements bénéfiques pour lui-même et pour autrui, il ne peut s'agir, aux yeux de ces soignants, d'une discrimination, même si la prise en charge se fait fonction de catégories globalisantes. La reconnaissance des différences devient, pour les soignants, de manière consciente ou non, une manière de lutter contre des inégalités, alors qu'ils mettent en œuvre des traitements différentiels discriminants en cherchant à faire adopter aux malades (par l'éducation ou l'imposition) des modes de penser et d'agir socialement et culturellement positifs, c'est-à-dire conformes aux normes des majoritaires.

Inversement, c'est par la négation des différences que certains soignants entendent lutter contre des inégalités sociales. Au sein du plus important service réunionnais étudié, la lutte contre les inégalités, telle qu'impulsée par le chef de service, passe par une négation des différences. « *On soigne des individus* », affirme-t-il. Pourtant, nous avons montré que, là aussi, sont mis en œuvre des traitements différentiels discriminants qui s'appuient sur des catégories de malades.

L'ensemble des soignants, médicaux et paramédicaux, utilise des "prêts à penser", un savoir commun pour prendre en charge les malades, ce qui favorise la mise en œuvre de traitements différentiels discriminants. D'un côté, la reconnaissance et la signification de la

différence²⁸² d'autrui permet de dire la supériorité des majoritaires et de justifier d'une volonté de faire adopter à l'autre ses propres normes et valeurs jugées meilleures ; de l'autre, l'occultation de la différence de l'Autre et la difficulté à la signifier (les "Cafres" sont des nationaux de longue date) se traduisent par un traitement différentiel discriminant non dit qui passe par la mise sous surveillance au nom d'une incapacité à se prendre en charge qui serait propre à chaque malade pris individuellement.

Autrement dit, que des différences associées à des catégories de malades soient niées ou affirmées dans un même objectif de réduire les inégalités entre les individus, on observe toujours la mise en œuvre de traitements différentiels discriminants dans le suivi des malades. Cette constante se fait l'expression de l'attribution de différences à l'Autre ("homosexuel", "toxicomane", "Africains" ou "Cafre") quelle que soit la posture défendue dans les discours. Dès lors, plutôt que d'occulter l'existence de différences, il apparaît nécessaire de les penser, de même qu'« on ne saurait prétendre avoir résolu par la négative le problème de l'inégalité des *races* humaines, si l'on ne se penche pas aussi sur celui de l'inégalité – ou de la diversité – des *cultures* humaines qui, en fait sinon en droit, lui est, dans l'esprit public, étroitement lié » (LEVY-STRAUSS, Claude. 1987. P.12).

Prendre acte de l'existence de différences peut être considéré comme un premier pas vers la lutte contre les inégalités. Mais elle peut, de manière diamétralement opposée, renforcer ces inégalités. Porter attention aux représentations que se fait le malade du corps, de la maladie, de la médecine, peut permettre d'éviter certains malentendus qui pourraient s'avérer préjudiciables pour la santé du patient. En revanche, la tendance à utiliser le même schéma de penser et d'agir pour l'ensemble de ceux et celles qui sont pensés comme participant d'un même univers culturel favorise une forme de standardisation dans le suivi qui pourra certes être bénéfique à certains mais s'avérera préjudiciable pour d'autres.

²⁸² Philomena Essed (1991) rapporte cette demande adressée auprès de femmes noires aux États-unis et aux Pays-Bas dès les premiers échanges : « d'où venez-vous ? », question qui permet, d'entrée de jeu, de signifier la différence de ces femmes.

Limites de cette étude et invitations à poursuivre.

Développer des comparaisons en France métropolitaine et dans les Départements français d’Outre-Mer.

Il serait, à plusieurs titres, souhaitable de réaliser d’autres terrains en Île-de-France et, plus largement, sur le territoire métropolitain, ainsi que dans les autres Départements français D’Outre-Mer (DOM).

La comparaison avec d’autres terrains métropolitains permettrait de voir si les spécificités du service parisien étudié induit une prise en charge des patients “africains” distincte de celle mise en œuvre dans d’autres services. La distinction observée dans la prise en charge des malades “africains” à Paris et des patients “cafres” à la Réunion demeure pertinente. La surveillance mise en œuvre pour ces derniers atteint un tel degré de contrôle, de contrainte et d’infantilisation systématisés que nous ne saurions la considérer comme équivalente, dans la limite de nos connaissances, à la prise en charge des patients “africains” en Île-de-France, quand bien même, nous l’avons rappelé à plusieurs reprises, les diverses modalités de suivis analysées des malades ethnicisés ne sont pas le fait exclusif de l’un ou l’autre des services étudiés.

Ce qui nous incite également à penser que la distinction entre ces deux groupes de malades, au regard du suivi qui leur est proposé, est réellement pertinente tient à certaines de nos observations issues du service parisien étudié. Nous y avons relevé certains propos et observé certains suivis concernant des ressortissants des DOM qui laissent penser que les représentations qui leur sont associées et les traitements qui sont mis en œuvre dans leur suivi hospitalier ne se confondent pas avec les représentations et la prise en charge des patients “africains”. Il reste toutefois difficile de dire, en raison d’un manque de données, si, pour différent que puisse être le suivi de ces malades originaires des DOM de celui des “Africains”, il peut être comparable à celui des patients “cafres” de la Réunion. Plus précisément, il apparaît toujours, selon nos observations, que la prise en charge des malades séropositifs au VIH-sida ethnicisés est distincte de celle d’autres catégories de malades en ce qu’elle participe d’une forme de contrôle (par l’éducation thérapeutique paternaliste ou la surveillance). À l’intérieur de la catégorie des patients ethnicisés, se distinguent plusieurs groupes.

Les limites de notre étude ne nous permettent de distinguer qu'entre des "Cafres" et des "Africains" pris en charge dans des services hospitaliers distincts intégrés au sein d'espaces sociétaux particuliers. Il serait intéressant de poursuivre cette recherche en considérant le suivi des ressortissants des DOM en France métropolitaine, d'une part, et dans les DOM, d'autre part et, de manière générale, de multiplier les études sur la prise en charge de groupes ethnicisés différents²⁸³.

Les femmes non ethnicisées absentes de notre analyse.

Au cours de cette recherche, nous n'avons que très rarement évoqué les malades qui ne participent pas des "groupes à risque" de l'épidémiologie du VIH-sida. Notre propos étant de rendre compte des mécanismes et des modalités de la mise en œuvre de traitements ethniquement discriminants, nous avons focalisé notre attention sur les groupes "Cafres" et "Africains" que nous avons comparés à celui des "hommes homosexuels". D'une part, la catégorie des "hommes homosexuels" est à ce point associée au VIH-sida que nous ne pouvions l'évincer ; d'autre part, il est plus aisé de comparer des catégories qui font socialement sens dans ce contexte épidémique afin d'appréhender leur caractère construit et de repérer des modalités divergentes de traitements selon que les individus sont classés dans l'une ou l'autre de ces catégories. Enfin, on ne dispose que de bien peu de discours vis-à-vis de ceux et celles qui ne sont pas inclus dans l'une ou l'autre des catégories ordinaires du VIH-sida.

Pour autant, certaines de nos observations nous ont amené à saisir que l'ensemble de ceux et celles qui ne sont pas inclus dans l'une ou l'autre de ces catégories, non seulement subissent en creux les effets de cette catégorisation par des retards de diagnostic notamment, mais certains participent, en-dehors de toute mention dans l'épidémiologie de VIH-sida, de catégories qui, pareillement, font l'objet d'un traitement différentiel discriminant. En

²⁸³ Par exemple, lors de la réalisation de notre terrain parisien, nous avons relevé cet échange, à l'occasion d'une réunion de soignants : « *Le médecin X lit une liste sur laquelle sont notés les patients dont la charge virale est indétectable (signe d'une bonne observance aux traitements). À l'annonce d'un des noms de cette liste, un collègue se dit surpris, affirmant qu'il est extraordinaire que ce patient en soit arriver là alors qu'il est Haïtien. Un autre rétorque qu'il n'est pas Haïtien mais Guyanais. Son collègue s'étonne mais affirme que « c'est difficile aussi avec ceux là »* » (Journal de bord. Paris. Avril 2005). Cet échange met en exergue la complexité des représentations associées aux diverses catégories ethnicisées. Les Haïtiens ne sont pas des ressortissants des DOM comme les Guyanais auxquels ce soignant les assimile ici. Ils ne sont pas non plus confondus avec le groupe des "Africains" globalement considéré comme observant dans les faits. Possiblement est-ce là les effets de la catégorisation épidémiologique nord-américaine du VIH-sida qui fait de la catégorie des Haïtiens une catégorie à part.

particulier, nous pensons aux femmes autres que celles ethnicisées – qui tendent à constituer un groupe à part à l’intérieur de la catégorie des groupes ethnicisés – ou “toxicomanes” – qui sont confondues dans le groupe générique des “toxicomanes”. La contamination par rapports homosexuels ayant été circonscrite aux seuls hommes et celle hétérosexuelle ayant été rapportée aux groupes ethnicisés, les femmes non ethnicisées ont été évincées des réflexions autour du VIH-sida²⁸⁴. Pourtant, nous pensons qu’elles constituent elles aussi une catégorie qui fait l’objet d’un traitement différentiel discriminant, au moins en regard de leur participation à des études cliniques dont elles sont, à l’instar des “Africains”, le plus souvent exclues.

Les essais cliniques comme espaces de la mise en œuvre de traitements différentiels discriminants.

Nous avons à plusieurs reprises fait mention de l’existence de recherches cliniques dans le service parisien, précisant quels sont les malades à qui il est proposé ou non d’y participer. Il s’agit là d’un des espaces où l’on peut observer la mise en œuvre d’un traitement différentiel discriminant. Nous avons toutefois choisi de ne pas développer cet axe plus avant dans la mesure où il nous semble devoir faire l’objet d’une étude à part entière. Une comparaison entre différents services participant à des études cliniques permettrait de mesurer l’inclusion ou l’exclusion de diverses catégories de malades dans ces recherches.

Nos observations indiquent que les femmes, les groupes ethnicisés et les “toxicomanes” sont très peu inclus dans ces études. Ce constat ne tient pas uniquement aux représentations – qu’il faudrait creuser à l’endroit des femmes et des “toxicomanes” – que se font les soignants de ces groupes (relativement notamment à leur observance aux traitements), mais également à la manière dont ont été construites ces études par les organismes commanditaires (firmes pharmaceutiques internationales et Agence Nationale française de la Recherche sur le Sida) selon des logiques mercantiles ou des préoccupations socio-sanitaires.

²⁸⁴ Annie Le Palec, Anne Luxereau et Yasmine Marzouk (1997) soulignent à la fois cette occultation des femmes dans le contexte de l’épidémie du VIH-sida « en Europe et en Amérique du Nord (où la maladie a été pensée comme essentiellement masculine » (p.17) et leur mise en avant dans les pays (« en Afrique comme au Bangladesh, en Inde ou en Océanie ») où la contamination par voie hétérosexuelle est considérée comme première, ce qui a généré la construction d’une catégorie de « femmes de “mauvaises vie” et bien souvent dites étrangères » (p.18).

Il nous faudrait également distinguer entre différents types d'études. Certaines recherches sont destinées à des malades en échec thérapeutique, c'est-à-dire principalement des anciens patients pour lesquels les traitements ne sont plus efficaces en raison de multiples mutations du virus ; d'autres s'adressent à une part importante des malades et entendent comparer deux lignes de traitement quant à leur efficacité ou leurs effets secondaires ; des études font appel à des patients pour lesquels est initié un premier traitement, quand quelques recherches ne concernent plus les traitements, mais consistent en des études observationnelles, appelées cohortes. Ces dernières concernent beaucoup de malades "africains" dans la mesure où il s'agit notamment de la cohorte de suivi pour des personnes séropositives au VIH-2 qui, selon les chiffres de l'épidémiologie, touchent davantage d'individus originaires d'Afrique de l'Ouest (même si actuellement on observe une diffusion du virus parmi la population nationale française) ou encore de celle où sont incluses des femmes enceintes séropositives, ce qui, dans le service étudié, concerne davantage de femmes originaires d'Afrique subsaharienne.

On pourrait également s'interroger sur ce qui distingue les études menées dans les pays d'Europe et d'Amérique du Nord de celles réalisées dans les pays d'Afrique subsaharienne, d'Asie ou d'Amérique du Sud. Par exemple, un médecin nous dit avoir été profondément choqué par certaines recherches réalisées en Afrique subsaharienne : « *En 2000, un projet a été monté sur les femmes enceintes avec de l'AZT versus placebo (substance neutre qui est substitué à un médicament sans que le patient sache s'il prend la forme active ou neutre) pour voir la faisabilité en Afrique, alors qu'on savait déjà que l'AZT prévenait les risques de transmission materno-fœtale parce qu'on avait fait un essai en France. Et on le fait avec un placebo en Afrique, cherchez l'erreur ! Du coup, avec ces populations là, qui sont hyper demandeuses, parce qu'ils n'ont rien, quoique tu leur apportes, ils sont preneurs (...). Et à côté de ça, on s'est pas occupé de savoir, et on le savait, si les femmes allaitaient. Mais c'est à pleurer. Parce qu'à l'accouchement, tu te retrouves avec 10% de bébés contaminés. Tu les retrouves six mois après, ils sont 40% parce qu'ils ont été allaités. Et on n'a pas dit aux dames « non, vous allaitez pas ». C'est profondément inéthique* » (Entretien médecin. Paris. Juin 2005).

Les pistes de recherche sont nombreuses. Cette étude se veut une invitation à poursuivre.

BIBLIOGRAPHIE

Histoire de l'île de la Réunion [en ligne]. Réf. du 21/06/2007. Disponible sur Internet: http://www.ac-reunion.fr/pedagogie/lyc-a.vollard/lycee/lile_de_la_reunion_histoire.htm

ADAM, Philippe; DELMAS, Marie-Christine et BRUNET, Jean-Baptiste. 1999. "Impact des nouveaux traitements antirétroviraux sur les attitudes et les comportements préventifs des lecteurs de la presse gay. De l'impact perçu par les individus à la mesure d'une influence effective". In: *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". Pp.43-58.

AGIER, Michel. 2006. "Ce qui rend les terrains sensibles... et l'anthropologie inquiète". In: BOUILLON, Florence; FRESIA, Marion et TALLIO, Virginie (sous la dir. de). *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris: Centre d'Etudes Africaines. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. "Dossiers africains". Pp.175-202.

AMBLARD, Henri; BERNOUX, Philippe; HERREROS, Gilles et LIVIAN, Yves-Frédéric. 2005. *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*. Paris: Seuil. 291p.

ANDERSON, Matthew R., *et al.* Juin 2001. "The role of race in the clinical presentation". *Family Medicine*. N°6, Vol.33. Pp.430-434.

ANRS. Décembre 2007. *Bilan du groupe de travail Migrants* [en ligne]. Réf. du 07/09/2008. Disponible sur Internet: http://www.anrs.fr/index.php/anrs/hepatites_virales_b_et_c/sante_publicque_sciences_sociales/organisation

ARCAT-SIDA. 1997. *Le VIH-sida en milieu migrant arabo-musulman en France*. 140p.

ASNOM. *La recherche* [en ligne]. Réf. du 18/09/2006. Disponible sur Internet: <http://www.asnom.org/>

Assemblée Nationale. *Rapport d'information n° 1094 du 25 septembre 2003 sur la fonction publique d'Etat et la fonction publique locale outre-mer* [en ligne]. Réf. du 21/06/2007. Disponible sur Internet: <http://www.assemblee-natioanle.fr/12/rap-info/il094.asp>

AYANIAN, John Z. *et al.* 1999. "The effect of patients' preferences on racial differences in access to renal transplantation". *The New England Journal of Medicine*. N°22. Vol.341. Pp.1661-1669.

BALCEROWIAK, Stéphane. 2003. *Médecine: futur antérieur ou les perspectives d'avenir inspirées par deux grandes découvertes scientifiques du XIXe siècle: la théorie microbienne et les rayons X*. Reims: Université de Reims. J.-P., Dr MELIN. Th. de médecine. 169p.

BARBOT, Janine. 2002. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Balland. "Voix et regards". 307p.

BASCOUGNANO, Sandra. 2002. *Pluri-ethnicité et Réunionnité: un paradoxe? Paroles de migrants réunionnais en région parisienne*. Paris: Paris 7 Denis Diderot. Sous la dir. de : TABOADA-LEONETTI, Isabelle. Th. DEA de Sociologie. 84p.

BASCOUGNANO, Sandra. Juin 2005. "Un exemple de solidarités transnationales Nord-Sud dans la lutte contre le sida : la mise en place d'un programme de coopération régionale dans la zone Océan Indien". *Face à Face. Regards sur la santé*. N°7.

BAUDON, Dominique. Décembre 2001. *Qu'est-ce que la Santé publique? Quelle place pour la recherche?* Institut Pasteur de Paris: Séminaire du Centre de Recherche clinique de l'IPP. 1-18.

BECKER, Howard S. 1985. (1ère éd.: 1963). *Outsiders*. Paris: Editions Métailié. 247p.

BECKER, Howard S. 2003. "Inférence et preuve en observation participante. Fiabilité des données et validité des hypothèses". In: CEFAÏ, Daniel. *L'enquête de terrain. Textes réunis, présentés et commentés par Daniel CEFAÏ*. Paris: La Découverte. "Recherches". Pp.350-362.

BELTZER, Nathalie et al. 2005. *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France. Evolutions 1992-1994-1998-2001-2004*. Paris: ANRS; ORS d'Île-de-France et INPES. 176p.

BENNEGADI, Rachid. 2003. "Synthèse". *Migrations Santé*. N°spécial : la santé des migrants. Etats des lieux et prospectives. Pp.543-546.

BENOIST, Jean. 1996c. "Conclusion : prendre soins". In: BENOIST, Jean (sous la dir. de). *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical*. Paris: Karthala. "Médecines du monde". Pp.491-506.

BERLIVET, Luc. 2001. "Déchiffrer la maladie". In: DOZON, Jean-Pierre et FASSIN, Didier (sous la dir. de). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris: Editions Balland. Pp.75-102.

BERLIVET, Luc. 2004. "Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention". In: FASSIN, Didier et MEMMI, Dominique (sous la dir. de). *Le gouvernement des corps*. Paris: Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. "Cas de figure". Pp.37-75.

BIBEAU, Gilles. 1991. "L'Afrique, terre imaginaire du sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes". *Anthropologie et Sociétés*. N°2-3, Vol.15. Pp.125-147.

BLANCHARD, Pascal et BANCEL, Nicolas. 1998. *De l'indigène à l'immigré*. Paris: Gallimard. 128p.

BOILEAU, Claire et EBOKO, Fred. Juin 2000. "Enjeux et structures de soins : raison et déraison sociales des institutions sanitaires". *Face à face. Regards sur la santé*. N°2 : les structures de soins.

BOMBÉREAU, Gaëlle. 2005. *Représentations sociales du VIH/sida en Guadeloupe et recommandations à l'usage de la santé publique. La peur ou la mort dans l'âme dans les Antilles françaises*. Québec et Paris: Laval et Paris 5. JEFFREY, Denis et MAFFESSOLI, Michel. Th. Sciences de l'éducation. 320p.

BOUHNİK, Anne-Déborah et al. 1999. "Pratiques sexuelles et risques associés chez les usagers et ex-usagers de drogues injectables infectés par le VIH". In: *Séropositivité, vie*

sexuelle et risque de transmission du VIH. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". Pp.59-70.

BOUILLON, Florence. 2006. "Pourquoi accepte-t-on d'être enquêté. Le contre-don, au coeur de la relation ethnographique". In: BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion et TALLIO, Virginie. *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris: Centre d'Etudes Africaines. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. "Dossiers africains". Pp.75-95.

BOURDILLON, François et COLLIN, Jean-François (sous la dir. de). 2008. *Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France* [en ligne]. Réf. du 12/01/2009. Disponible sur Internet: http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandations_developpement_programmes-2.pdf

BOUTTER, Bernard. Novembre 2003. "'Malbar lé sorsyé...'", conversion au pentecôtisme et diabolisation de l'hindouisme populaire chez les Réunionnais d'origine indienne tamoule". *Ethnographiques.org*. N°4 [en ligne]. Consulté le 02/12/2007. Disponible sur Internet: <http://www.ethnographiques.org/2003/Boutter.html>.

BROQUA, Christophe. 2006. *Agir pour ne pas mourir! Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris: Les Presses de Sciences Po. "Collection académique". 450p.

BUNGENER, Martine; MORIN, Michel et SOUTEYRAND, Yves. 2001. "L'observance thérapeutique: questions de recherche et interventions pragmatiques". In: *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*. Paris: ANRS: "Sciences sociales et sida". Pp.1-3.

CALVEZ, Marcel. 2001. "Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du sida". In: DOZON, Jean-Pierre et FASSIN, Didier (sous la dir. de). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris: Editions Balland. Pp.127-144.

CALVEZ, Marcel. 2004. *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes. 196p.

CALVEZ, Marcel et al. 2006. *Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels. Rapport final*. ANRS/InVS.

CALVEZ, Marcel; SEMAILLE, Caroline; FIERRO, François et LAPORTE, Anne. Mars 2008. "Accès tardif aux soins, précarité et vulnérabilité des femmes séropositives". *Médecine Sciences*. N°2. Vol.24. Hors série: Les femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique. Pp.144-150.

CANGUILHEM, Georges. 2007. (1ère éd.: 1966). *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France. "Quadrige". 224p.

CARDE, Estelle. 2006. *Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. Etude en France métropolitaine et en Guyane française*. Paris: Université Paris 11. FASSIN, Didier. Th. Santé publique. 478p.

CARDE, Estelle; FASSIN, Didier et MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mars-avril 2002. "Synthèse de travaux sur l'immigration et la présence étrangère en France: Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins". *Migrations Etudes*. N°106. Pp.1-10.

CASTRO, Arachu et FARMER, Paul. 2005. "L'anthropologie médicale aux Etats-Unis". In: SAILLANT, Francine et GENEST, Serge (sous la dir. de). *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*. Laval (Canada): Les Presses de l'Université Laval. "Sociétés, cultures et santé". Pp.91-112.

CEFAÏ, Daniel. 2003. *L'enquête de terrain. Textes réunis, présentés et commentés par Daniel CEFAÏ*. Paris: La Découverte. "Recherches". 615p.

CERTAIN, Agnès. mai 2003. "Suivi des patients infectés par le VIH. Consultation pharmaceutique. 1ère partie : conseils par la dispensation". *Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française*. Pp.1-3.

CHANE-KUNE, Sonia. 1996. *La Réunion n'est plus une île*. Paris: L'Harmattan. 363p.

CHARDIN, Catherine. 2003. "Les enjeux de santé publique d'un dispositif législatif et réglementaire garantissant à toutes les personnes étrangères vivant en France un accès aux soins, aux titres de séjour et de travail, aux aides sociales". *Migrations Santé*. N°spécial : la santé des migrants. Etats des lieux et prospectives. Pp.123-134.

CHAUVIN, Pierre et al. 2007. *Enquête européenne sur l'accès aux soins des personnes en situation irrégulière*. Observatoire Européen de l'Accès aux Soins de Médecins du Monde. 73p.

CHESNAIS, Robert. 1998. "Introduction". *L'esprit frappeur*. N°27 : le Code noir. Pp.5-16.

CNIL. 2007. *La CNIL autorise L'InVS à collecter la nationalité à la naissance dans le cadre de la déclaration obligatoire du VIH/sida* [en ligne]. Réf. du 21/12/2007. Disponible sur Internet: <http://www.cnil.fr/index.php?id=2193>

COGNET, Marguerite. 2007. "Au nom de la culture: le recours à la culture dans la santé". In: COGNET, Marguerite et MONTGOMERY, Catherine. *Ethique de l'altérité: la question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux*. Laval: Les Presses de l'Université de Laval. "Sociétés, cultures et santé". Pp.39-63.

COGNET, Marguerite; BASCOUGNANO, Sandra et ADAM-VEZINA, Emilie. 2008. *Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques. Maladies infectieuses: Vih-Sida, Tuberculose. Rapport final*. DRESS-MiRe. 188p.

COMEDE. 2005a. *Rapport d'activité et d'observation*. 49p.

COMEDE. 2005b. *Prise en charge médico-psycho-sociale des migrants/étrangers en situation précaire*. 441p.

COSSEE, Claire; LADA, Emmanuelle et RIGONI, Isabelle (sous la dir.de). 2004. *Faire figure d'étranger. Regards croisés sur la production de l'altérité*. Paris: Armand Colin. 319p.

CRIPS. Juillet 1990. "Quatrième rencontre du CRIPS". *Lettre d'information*. N°10. Pp.1-5.

CUCHE, Denys. 1996. *La notion de culture dans les sciences sociales*. Paris: La découverte. "Repères". 123p.

CZERNICHOW, Pierre. Mars 2007. "Santé publique: par delà le bien et le mal". *Sciences sociales et Santé*. N°1, vol.25. Pp.25-31.

D., O. 17/09/2003. "Rasine Kaf lance le débat sur la réparation de l'esclavage". *Le Quotidien de la Réunion*. Saint-Denis de la Réunion. P.19.

DE CERTEAU, Michel. 1990. (1ère éd.: 1980). *L'invention du quotidien. 1. Arts de faire*. Paris: Gallimard. "Folio essais". 347p.

DE RUDDER, Véronique. 1997b. "Définition de la situation". *Pluriel recherches*. N°5. Pp.54-56.

DELAUNAY, Karine et al. 2001. "Prémices et déroulement de l'Initiative (1996-2000): une première analyse". In: MSELLATI, Philippe; VIDAL, Laurent et MOATTI, Jean-Paul (sous la dir. de). *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Evaluation de l'initiative Onusida/ministère de la Santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". Pp.13-61.

DELFRAISSY, Jean-François (sous la dir. de). 2002. *Prise en charge des personnes infectées par le VIH (Recommandations du groupe d'experts)*. Ministère de la santé/Direction Générale de la Santé.

DESCLAUX, Alice et al. (sous la dir. de). 2002. *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". 260p.

DEWITTE, Philippe. 1995. "Le "Noir" dans l'imaginaire français". In: GERBEAU, Hubert (sous la dir. de). *L'Autre et Nous. "Scènes et Types"*. Paris: Achac et Syros. Pp.27-32.

Direction Générale de la Santé. 2001. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique* [en ligne]. Réf. du 16/10/2007. Disponible sur Internet: <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm>

DODIER, Nicolas. 2003. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris: Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. "Cas de figure".

DODIER, Nicolas. Octobre 2003. "Les premières années de l'épidémie de sida et la conversion politique du mouvement homosexuel". *Sciences sociales et sida*. N°Homosexualités au temps du sida. Pp.1-18.

DORLIN, Elsa. 2006. *La matrice de la race. Généalogie sexuelle et coloniale de la nation française*. Paris: La Découverte. "Textes à l'appui. Genre et sexualité". 307p.

DOURIS, Vincent. 2003. "L'accès au séjour des ressortissants étrangers atteints de pathologies graves". *Migrations Santé*. N°spécial : la santé des migrants. Etats des lieux et prospectives. Pp.49-58.

DOURIS, Vincent. Juillet 2002. "La question du séjour des étrangers malades". ANRS. *Collection Sciences Sociales et Sida*. N°"Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux". Pp.67-70.

- DOZON, Jean-Pierre. 2001. "Quatre modèles de prévention". In: DOZON, Jean-Pierre et FASSIN, Didier (sous la dir. de). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris: Editions Balland. Pp.23-46.
- DRASS de la Réunion. 1997. *Analyse des comportements sexuels à la Réunion*. Saint-Denis de la Réunion: Observatoire Régional de la Santé de la Réunion. 303p.
- DREES. Décembre 2001. "Les patients soignés pour infection à VIH en 1999 dans les services hospitaliers de court séjour". *DREES. Etudes et résultats*. N°149. Pp.1-7.
- EGEDE, Leonard E. et ZHENG, Deyi. 2003. "Racial/ethnic differences in adult vaccination among individuals with diabetes". *American Journal of Public Health*. N°2. Vol. 93. Pp.324-329.
- EPSTEIN, Arnold M. et al. 2000. "Racial disparities in access to renal transplantation. Clinically appropriate or due to underuse or overuse?" *The New England Journal of Medicine*. N°21. Vol.343. Pp.1537-1545.
- ESSED, Philomena. 1991. *Understanding everyday racism : an interdisciplinary theory*. London: Sage publications. 321p.
- FAINZANG, Sylvie. 2005. "L'anthropologie médicale en France". In: SAILLANT, Francine et GENEST, Serge (sous la dir. de). *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*. Laval (Canada): Les Presses de l'Université Laval. "Economica/Anthropos". Pp.155-173.
- FAINZANG, Sylvie. 2006. *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris: Presses Universitaires de France. "Ethnologies". 159p.
- FAINZANG, Sylvie. Novembre 2004. "Les normes en santé. Entre médecins et patients. Une construction dialogique". Représentations de santé et construction des normes. Séminaires du SIRS (Santé, inégalités, ruptures sociales) [en ligne]. Consulté le: 05/2007. Disponible sur Internet: <http://www.b3e.jussieu.fr/sirs/cadreidf.htm>
- FARMER, Paul. 1999. *Infections and Inequalities. The modern plagues*. California: University of California Press. 375p.
- FARMER, Paul et CASTRO, Arachu. 2005. "L'anthropologie médicale aux Etats-Unis". In: SAILLANT, Francine et GENEST, Serge. *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*. Laval (Québec): Les Presses de l'université de Laval. "Sociétés, cultures et santé". Pp.91-112.
- FARMER, Paul et FURIN, Jennifer. 1997. "Sexe, drogue et violences structurelles: les femmes et le VIH". *Journal des anthropologues*. N°68-69. Pp.35-45.
- FASSIN, Didier. 1996. *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris: Presses Universitaires de France. "Sociologie d'aujourd'hui". 324p.
- FASSIN, Didier. 2000. *Les enjeux politiques de la santé. Études sénégalaises, équatoriennes et françaises*. Paris: Karthala. 342p.

FASSIN, Didier. 2002. "Sida, immigration et inégalité: nouvelles réalités, nouveaux enjeux". In: *Sida, immigration et inégalités: nouvelles réalités, nouveaux enjeux*. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". Pp.1-11.

FASSIN, Didier. 2006a. "L'innocence perdue de l'anthropologie: remarques sur les terrains sensibles". In: BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion et TALLIO, Virginie (sous la dir. de). *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris: Centre d'Etudes Africaines. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. "Dossiers africains". Pp.97-103.

FASSIN, Didier. 2006b. *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud*. Paris: La Découverte. 440p.

FASSIN, Didier. Décembre 1999. "L'indicible et l'impensé : la "question immigrée" dans les politiques du sida". *Sciences sociales et santé*. N°4, vol. 17. Pp.5-36.

FASSIN, Didier. Décembre 2003. "Naissance de la santé publique. Deux descriptions de saturnisme infantile à Paris (1987-1989)". *Genèses. Sciences sociales et histoire*. N°53: Sujets d'Empire. Pp.139-153.

FASSIN, Didier. Février 2002. "Discrimination et santé : enjeux politiques et signification sociale". *Profession banlieue*. N°4. Pp.1-22.

FASSIN, Didier. Juillet 2002. "Sida, immigration et inégalité: nouvelles réalités, nouveaux enjeux". ANRS: *Collection sciences sociales et sida*. N° "Sida, immigration et inégalités: nouvelles réalités, nouveaux enjeux". Pp.1-11.

FASSIN, Didier. Mai 1999. "Santé et immigration. Les vérités politiques du corps". *Cahiers de l'URMIS*. N°5. Pp.69-76.

FASSIN, Didier (sous la dir.de). 2004. *Afflictions. L'Afrique du Sud, de l'apartheid au sida*. Paris: Karthala. 299p.

FASSIN, Didier et MEMMI, Dominique. 2004. "Le gouvernement de la vie, mode d'emploi". In: FASSIN, Didier et MEMMI, Dominique (sous la dir. de). *Le gouvernement des corps*. Paris: Editions de l'EHESS. Pp.9-33.

FAURE, Olivier. 1994. *Histoire sociale de la médecine (XVIIIe-XXe siècles)*. Paris: Anthropos economica. "Historiques". 272p.

FERNANDO, S. 1992. "Racism and the health of ethnic minorities". *International Migration. Special issue: Migration and Health in the 1990s*. N°30. Pp.87-101.

FOUCAULT, Michel. 1972. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris: Gallimard. "Tel". 583p.

FOUCAULT, Michel. 1990. (1ère éd.: 1976). "La politique de la santé au XVIIIe siècle". In: FOUCAULT, Michel et al. *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*. Bruxelles/Liège: Pierre Mardaga. Pp.7-18.

FOUCAULT, Michel. 1993. (1ère éd. : 1963). *Naissance de la clinique. Cours au Collège de France, 1978-1979*. Paris: Presses Universitaires de France. 214p.

FOUCAULT, Michel. 2004. *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France, 1978-1979*. Paris: Seuil/Gallimard. 355p.

FOURNIER, Cécile. 2008. "Education du patient dans les établissements de santé français: enquête EDUPEF". In: *Colloque: Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ?* Nancy: Société Française de Santé Publique. "Santé et société". Pp.15-20.

FOURNIER, Cécile et BUTTET, Pierre (sous la dir. de). 2008. "Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête ÉDUPEF". *Evolutions*. N°9. Pp.1-6.

FREIDSON, Eliot. 1984. (1ère éd. : 1970). *La profession médicale*. Paris: Payot. 369p.

GALLAY, Anne et al. Décembre 2008. "L'infection par le VIH parmi les patients avec un diagnostic d'infection sexuellement transmissible dans le réseau RésIST entre 2000 et 2007 en France". *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. N°45-46: L'infection à VIH-sida en France. Pp.453-457.

GIRARD, René. 1994. *Le Bouc émissaire*. Paris: Biblio essai.

GIRAUD, Michel. 1999. "Une construction coloniale de la sexualité. A propos du multipartenariat hétérosexuel caribéen". *Actes de la recherche en sciences sociales*. N°128. Pp.46-55.

GIRAUD, Michel. Déc.1997. "Entre particularités épidémiologiques et spécificités culturelles: l'enquête sur les comportements sexuels aux Antilles et en Guyane françaises (ACSAG)". *Sciences Sociales et Santé*. N°4, vol.15. Pp.73-95.

GIRAUX, Fabrice. 2003. "Inégalités d'accès aux soins entre Français et Etrangers à partir de l'expérience des missions France de Médecins du Monde". *Migrations Santé*. N°spécial : la santé des migrants. Etats des lieux et prospectives. Pp.85-94.

GISTI. Mai-juin 2000. "L'accès aux soins des étrangers: débats et évolutions du droit". *Hommes et Migrations*. N°1225: "Santé, le traitement de la différence". Pp.101-110.

GOFFMAN, Erving. 1968. *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Les Editions de Minuit. 447p.

GOFFMAN, Erving. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Editions de Minuit. "Le sens commun". 175p.

GREENE, Jeremy A. 2004. "Therapeutic Infidelities: 'Noncompliance' Enters the Medical Literature, 1955-1975". *Social History of Medicine*. N°3, Vol.17. Pp.327-343.

GRUENAI, Marc-Eric. 1995. "Incertitudes ethnographiques. A propos d'une recherche sur le sida". *Journal des anthropologues*. N°60. Pp.25-32.

GRUENAI, Marc-Eric; DELAUNAY, Karine; EBOKO, Fred et GAUVRY, Eric. 2006. "Le sida en Afrique, un objet politique ?" *Le bulletin de l'APAD*. N°17 [en ligne]. 17p. Consulté le 19/02/2007. Disponible sur Internet: <http://apad.revues.org/document476.html>.

GUENIF-SOUILAMAS, Nacira. 2005. "La réduction à son corps de l'indigène de la République". In: BLANCHARD, Pascal ; BANCEL, Nicolas et LEMAIRE, Sandrine (sous la dir. de). *La fracture coloniale. La société française au prisme de l'héritage colonial*. Paris: Editions La Découverte. "Cahiers libres". Pp.199-208.

GUILLAUMIN, Colette. 2002. (1ère éd.:1972). *L'idéologie raciste*. Paris: Editions Gallimard. "Folio essais". 378p.

HAMEL, Christelle. 2003. *L'intrication des rapports sociaux de sexe, de "race", d'âge et de classe : ses effets sur la gestion des risques d'infection par le VIH chez les Français descendant de migrants du Maghreb*. Paris: EHESS. HANDMAN, Marie-Elisabeth. Th. Th. doct.: sociologie. 720p.

HORTON, Meurig. Juillet 1998. "Réactions, récurrence et relations sans protection : la criminalisation croissante de la contamination par le VIH". *Sciences sociales et sida*. N°Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales. Pp.35-42.

INSEE Première n°1098. 2006. *Enquêtes annuelles de recensement 2004 et 2005. Près de 5 millions d'immigrés à la mi-2004* [en ligne]. Réf. du 07/02/2007. Disponible sur Internet: <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1098/ip1098.html>

Institut Pasteur. 2005. *Les maladies infectieuses* [en ligne]. Réf. du 26/06/2006. Disponible sur Internet: <http://www.pasteur.fr/actu/presse/dossiers/malinfectieuses/index.htm>

InVS. 2002. "Incidence des accidents exposant au sang chez le personnel infirmier en France métropolitaine, 1999-2000 : résultats d'une enquête multi centrique dans 32 hôpitaux". *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*. N°51. Pp.256-259.

InVS. 2006. "Le dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire". [en ligne]. Consulté le 07/03/2007. Disponible sur Internet: <http://www.invs.sante.fr/>.

InVS. Janvier 2008. *Point épidémiologique VIH-sida* [en ligne]. Réf. du 07/09/2008. Disponible sur Internet: <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/sida/invs.pdf>

InVS. Juillet 1999. "La situation du sida dans la population étrangère domiciliée en France - depuis le début de l'épidémie jusqu'en juin 1998". *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*. N°27. Pp.113-114.

InVS. Mars 2005. "La prévalence de la séropositivité VIH en France". *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*. N°11. Pp.41-44.

InVS. Mars 2007. *Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance, 1996-2005* [en ligne]. Réf. du 20/06/2008. Disponible sur Internet: <http://www.invs.sante.fr>

InVS. Novembre 2007. "Surveillance de l'infection à VIH/sida en France". *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*. N°46-47. Pp.386-393.

InVS. Octobre 2005. "Inégalités de santé et comportements: comparaison d'une population de 704 128 personnes en situation de précarité à une population de 516 607 personnes non précaires, France, 1995-2002". *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*. N°43. Pp.213-215.

InVS. Octobre 2007. [en ligne]. Réf. du 09/10/2007. Disponible sur Internet: http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/PDF/modif_fiches_vih_sida.pdf

JAUNAIT, Alexandre. Juin 2007. "La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient. Commentaire". *Sciences sociales et Santé*. N°2. Vol.25. Pp.67-72.

JOSEPH, Isaac. 1998. *Erving Goffman et la microsociologie*. Paris: Presses Universitaires de France. 126p.

JOUNIN, Nicolas et WOLFF, Lou. Octobre 2006. *Entre fonctions et statuts, les relations hiérarchiques dans les établissements de santé*. Paris: DREES. "Série Etudes/Document de travail". 129p.

JOURDAN, Didier et BERGER, Dominique. 2005. "De l'utilité de clarifier les référents théoriques de l'éducation pour la santé". *La santé de l'homme*. N°377 [en ligne]. 6p. Consulté le 04/06/2008. Disponible sur Internet: <http://www.inpes.sante.fr>.

KERGOAT, Danièle. 1992. "Ouvrières et infirmières, deux rapports à la qualification". In: KERGOAT, Danièle; IMBERT, Françoise; LE DOARE, Hélène et SENOTIER, Danièle (sous la dir.de). *Les infirmières et leur coordination, 1988-1989*. Paris: Editions Lamarre. Pp.57-66.

KESSAR, Zahia. Mai-juin 2000. "La formation en anthropologie à l'hôpital". *Hommes et migrations*. N°1225: Santé, le traitement de la différence. Pp.112-117.

La Recherche. Octobre 2006. "La science et les races". *La Recherche*. N°401. Pp.30-48.

LANOY, E.; MARY-KRAUSE, M.; TATTEVIN, P.; DRAY-SPIRA, R.; DUVIVIER, C.; FISCHER, P. et al. 2006. "Predictors identified for losses to follow-up among HIV-seropositive patients". *Journal of Clinical Epidemiology*. N°59. Pp.829-835.

LAPERRIERE, Anne. 1997. "La théorisation ancrée (grounded theory) démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées". In: POUPART, Jean et al. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin. Pp.309-340.

LATOURE, Bruno. 1989. *La science en action*. Paris: La Découverte. "Textes à l'appui".

LE BRETON, David. 1995a. "Processus identitaires et relations interculturelles à l'hôpital". *Migrations-Santé*. N°85. Pp.115-130.

LE PALEC, Annie. 1997. "Un virus au coeur des rapports sociaux de sexe". *Journal des anthropologues*. N°68-69: Femmes et sida. Pp.111-127.

LE PALEC, Annie; LUXEREAU, Anne et MARZOUK, Yasmine. 1997. "Introduction: les femmes en temps de sida". *Journal des anthropologues*. N°68-69. Pp.17-19.

LE TALEC, Jean-Yves. 2003. "Le bareback : affirmation identitaire et transgression". *Sciences sociales et sida*. N°Homosexualités au temps du sida. Pp.221-244.

- LE TALEC, Jean-Yves. Mai 2007. "Bareback et construction sociale du risque lié au VIH chez les hommes gays". *Sciences sociales et sida*. N°Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins. Pp.71-86.
- LECLERC, Annette; KAMINSKI, Monique et LANG Thierry. 2008. *Inégaux face à la santé. Du constat à l'action*. Paris: Inserm/La Découverte. 297p.
- LEOBON, Alain et FRIGAULT, Louis-Robert. Mai 2007. "La sexualité bareback: d'une culture de sexe à la réalité des prises de risque". *Sciences sociales et sida*. N°Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins. Pp.87-103.
- LERNER, Barron H. 1997. "From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance". *Social Science and Medicine*. N°9, Vol. 45. Pp.1423-1431.
- LERT, France et SOUTEYRAND, Yves. 1999. "Introduction". In: *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". Pp.5-11.
- LEVY-STRAUSS, Claude. 1987. (1ère éd. 1952). *Race et histoire*. Paris: Folio essais. 85p.
- LORCERIE, Françoise. 1997. "La catégorisation sociale de l'immigration est-elle coloniale ?" *Hommes et Migrations*. N°1207. Pp.78-86.
- LÖWY, Ilana. 2002. *Virus, moustiques et modernité*. Paris: Editions archives contemporaines. 363p.
- LYDIE, Nathalie (sous la dir. de). *Les populations africaines d'Ile-de-France face au VIH/sida. Connaissances, attitudes, croyances et comportements*. INPES. "Etudes santé".
- MAIGNE, Emmanuelle et al. 2005. *Thesaurus en éducation pour la santé. Liste alphabétique structurée*. Saint-Denis: Éditions INPES. 76p.
- MARTIN, François. 2008. "L'éducation thérapeutique à l'hôpital". In: *Colloque: Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ?* Nancy: Société Française de Santé Publique. "Santé et société". Pp.21-23.
- MASSE, Raymond. Mars 2007. "Les sciences sociales au défi de la santé publique". *Sciences sociales et Santé*. N°1, Vol.25. Pp.5-23.
- MATHIEU, Jean-Luc. 1994. *L'outre-mer français*. Paris: Presses Universitaires de France. "Politique d'aujourd'hui". 280p.
- MEILLASSOUX, Claude. 1975. *Femmes, greniers et capitaux*. Paris: François Maspero. "Textes à l'appui". 251p.
- MIGNON, Michel. 2003. "L'humanisme médical: un défi pour le troisième millénaire. Difficultés pour le praticien". In: MIGNON, Michel et SUREAU, Claude. *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris: John Libbey Eurotext. Pp.9-21.
- MIGNON, Michel et SUREAU, Claude. 2003. *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris: John Libbey Eurotext. 213p.

Ministère de la Santé et des Solidarités. 2007. *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures*. Ministère de la Santé et des Solidarités.

MOATTI, Jean-Paul et al. 2001. "Introduction. Raisons et enjeux de l'évaluation". In: MSELLATI, Philippe; VIDAL, Laurent et MOATTI, Jean-Paul (sous la dir. de). *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Evaluation de l'Initiative Onusida/ministère de la Santé publique. Aspects économique, sociaux et comportementaux*. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". Pp.1-12.

MORIN, Michel. 2001. "De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique: contributions et perspectives des sciences sociales". In: *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". Pp.5-20.

MUSSO-DIMITRIJEVIC, Sandrine. Mai-juin 2000. "L'accès aux soins des étrangers en situation précaire". *Hommes et Migrations*. N°1225: "Santé, le traitement de la différence". Pp.88-93.

NOIRIEL, Gérard. 2007. *Immigration, antisémitisme et racisme en France (XIXe-XXe siècle). Discours publics, humiliations privées*. Paris: Fayard. 717p.

Observatoire régional de santé d'Île-de-France. 2005. *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France. Evolutions 1992-1994-1998-2001-2004*. Paris: Observatoire régionale de santé d'Île-de-France. 176p.

OLIVIER de SARDAN, Jean-Pierre. 2000. "Le "je" méthodologique". *Revue française de sociologie. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain*. N°41. Vol.3. Pp.417-445.

ORS Île-de-France. 2005. *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France. Evolutions 1992-1994-1998-2001-2004*. Paris: Observatoire régionale de santé d'Île-de-France. 176p.

PAICHELER, Geneviève. Décembre 1995. "Normes et représentations comme déterminants sociaux de la sexualité". *Sciences sociales et sida*. N°Sexualité et Sida. Pp.99-116.

PETERSON, Eric, D et al. 1997. "Racial variation in the use of coronary-revascularization procedures. Are the differences real? Do they matter?" *The New England Journal of Medicine*. N°7. Vol. 336. Pp.480-486.

PIERRON, Jean-Philippe. Juin 2007. "Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins". *Sciences sociales et Santé*. N°2. Vol.25. Pp.43-65.

PLAYLE, John F. et KEELEY, Philip. 1998. "Non-compliance and professional power". *Journal of Advanced Nursing*. N°27. Pp.304-311.

PLAZA, Monique. 1997. "Femmes et sida dans le discours médical: la force des images". *Journal des anthropologues*. N°68-69: Femmes et sida. Pp.47-56.

POIRET, Christian. Décembre 2008. *Pour une sociologie du racisme*. Paris: Paris 7. Th. Dossier d'H.D.R. Vol.1p.

POSEL, Deborah. 2004. "Politiques de la vie et politisation de la sexualité. Lectures de la controverse sur le sida". In: FASSIN, Didier (sous la dir.de). *Afflictions. L'Afrique du Sud, de l'apartheid au sida*. Paris: Karthala. Pp.47-74.

POURETTE, Dolorès. 2002. "Les migrants guadeloupéens en Île-de-France. Gestion du risque de contamination et vécu de la séropositivité : un retour nécessaire aux sources de la formation sociale guadeloupéenne". In: *Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux*. Paris: ANRS. Pp.99-111.

POUTIGNAT, Philippe et STREIFF-FENART, Jocelyne. 1995. *Théories de l'ethnicité*. Paris: Presses Universitaires de France. 270p.

QUIMINAL, Catherine. 2008. "Du contrôle colonial des femmes: unions, polygamie, sexualité". In: GREEN, Nancy L. et POINSOT, Marie (sous la dir. de). *Histoire de l'immigration et question coloniale en France*. Paris: La Documentation Française.

RAYNAUT, Claude. Déc. 1997. "L'Afrique et le sida : questions à l'anthropologie, l'anthropologie en question". *Sciences Sociales et Santé*. N°4, Vol.15. Pp.9-38.

RODDIER, Muriel. 2001. "La surdimension culturelle chez les malades chroniques réunionnais". In: AMADES CERSOI et ARERP. *Santé, société et cultures à La Réunion. Anthropologie médicale, psychiatrie*. Paris: Karthala. Pp.53-58.

RUSCIO, Alain. 2002. *Le Crédo de l'homme blanc*. Bruxelles: Editions Complexe. 409pp.

SALIBA, Jacques. 1994. "Les paradigmes des professions de santé". In: AIACH, Pierre et FASSIN, Didier (sous la dir. de). *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris: Anthropos economica. "Sociologiques". Pp.43-85.

SAOUT, Christian; CHARBONNEL, Bernard et BERTRAND, Dominique (sous la dir. de). 2008. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. 171p.

SARRADON-ECK, Aline. Juin 2007. "Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues". *Sciences sociales et Santé*. N°2. Vol.25. Pp.5-36.

SAUVEGRAIN, Priscille. Janvier 2009. "Toutes les femmes ont-elles accès aux cours de préparation à la naissance". *Spirale*. N°47. Pp.167-178.

SAVARESE, Eric. 1995. "La femme noire en image. Objet érotique ou sujet domestique". In: GERBEAU, Hubert (sous la dir. de). *L'Autre et Nous. "Scènes et Types"*. Paris: Achac et Syros. Pp.78-84.

SCHILTZ, Marie-Ange. 1999. "Séropositivité, sexualité et risques". In: *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". Pp.13-29.

SCHWARTZ, Olivier. 1994. (1ère éd.: 1923). "Postface: L'empirisme irréductible. La fin de l'empirisme?" In: ANDERSON, Nels. *Le Hobo. Sociologie du sans-abri*. Paris: Nathan. "Essais et Recherches". Pp.265-308.

- SCOTT, Sue and FREEMAN, Richard. 1995. "Prevention as a problem of modernity: the example of HIV and AIDS". In: GABE, Jonathan (ed.). *Medicine, Health and Risk. Sociological Approaches*. Oxford/Cambridge: Blackwell Publishers/Editorial Board. Pp.151-172.
- SENOTIER, Danièle. 1992. "Cent ans d'évolution de la profession". In: KERGOAT, Danièle; IMBERT, Françoise; LE DOARE, Hélène et SENOTIER, Danièle (sous la dir. de). *Les infirmières et leur coordination, 1988-1989*. Paris: Editions Lamarre. Pp.25-52.
- SETBON, Michel. 1993. *Pouvoirs contre sida. De la transfusion sanguine au dépistage: décisions et pratiques en France, Grande-Bretagne et Suède*. Paris: Seuil. "Sociologie". 420p.
- SIMMEL, Georg. 2005. (1ère éd.: 1908). *Les pauvres*. Paris: PUF. "Quadrige". 102p.
- SIMON, Patrick. Juillet 2002. "La catégorisation statistique des "immigrés". Analyse des inégalités et lutte contre les discriminations". In: ANRS. *Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux*. Pp.15-31.
- SIMON, Pierre-Jean. 1995. "Minorité. Situation minoritaire". *Pluriel Recherches. Vocabulaire historique et critique des relations inter-ethniques*. N°3. Pp.50-61.
- SONTAG, Susan. 1993. (1ère éd.: 1977;1988). *La maladie comme métaphore. Le Sida et ses métaphores*. Christian Bourgois Editeur. 235p.
- SPIRE, Bruno et al. 2002. "L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH: de l'approche prédictive à l'approche dynamique". In: *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*. Paris: ANRS. "Sciences sociales et sida". Pp.43-56.
- STRAUSS, Anselm. 1992. (Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L'Harmattan. "Logiques sociales". 311p.
- STRAUSS, Anselm. 1992b. (1976). "Une perspective en termes de monde social". In: STRAUSS, Anselm. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L'Harmattan. "Logiques sociales". Pp.269-282.
- Témoignages. 11/09/2004. "A l'origine, il y avait le Kaf". *Témoignages*. [en ligne]. Consulté le 27/06/2007. Disponible sur Internet: http://www.temoignages.re/article.php3?id_article=5371.
- TEMPORAL, Franck. 2005-2006. "Synthèse des études existantes sur la pauvreté à la Réunion". *Les Travaux de l'Observatoire*. [en ligne]. 465-509p. Consulté le 25/10/2007. Disponible sur Internet: http://www.reunion.sante.gouv.fr/nosservices_02_2_2.htm.
- THALAMY, Anne. 1990. "La médicalisation de l'hôpital". In: FOUCAULT, Michel et al. *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*. Bruxelles/Liège: Pierre Mardaga. Pp.31-38.
- VAUGHAN, Megan. 1991. *Curing their ills. Colonial power and african illness*. Oxford: Polity Press. 224p.

VERGES, Françoise. 1999. *Monsters and Revolutionaries. Colonial Family Romance and Métissage*. London: Duke University Press. 394p.

VERGES, Françoise. 2005. "L'outre-mer, une survivance de l'utopie coloniale républicaine ?" In: BLANCHARD, Pascal ; BANCEL, Nicolas et LEMAIRE, Sandrine (sous la dir. de). *La fracture coloniale. La société française au prisme de l'héritage colonial*. Paris: Editions La Découverte. "Cahiers libres". Pp.67-74.

VIDAL, Laurent. 2004. *Ritualités, santé et sida en Afrique. Pour une anthropologie du singulier*. Paris: IRD - Karthala. "Hommes et Sociétés". 206p.

WIHTOL de WENDEN, Catherine. 2002. "Ouverture et fermeture de la France aux étrangers. Un siècle d'évolution". *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*. N°73 [en ligne]. 27-38p. Consulté le 15/05/2007. Disponible sur Internet: http://www.cairn.be/article.php?ID_REVUE=VING&ID_NUMPUBLIE=VIN_073&ID_ARTICLE=VING_073_0027.

YENI, Patrick (sous la dir. de). 2008. *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Rapport 2008. Recommandations du groupe d'experts*. Paris: Flammarion. "Médecine-Sciences". 412p.

ANNEXES