Des erreurs populaires aux savoirs des malades

Quels changements dans les rapports soignants-soignés ?

Françoise LOUX

Anthropologue. Directrice de recherches honoraire au CNRS

1 Introduction. 50 ans de parcours de recherche

Je suis anthropologue. J'ai longtemps travaillé dans un laboratoire de recherche à Paris, le Centre d'Ethnologie Française, qui était situé au Musée des Arts et Traditions Populaires. A mon arrivée dans ce Centre de Recherche, mon domaine de recherche a été les croyances relatives au corps dans la société française traditionnelle. Et, ce qui m'intéressait dans ces croyances anciennes, c'était la façon dont on les qualifiait « d'erreurs populaires ». Cela a longtemps prévalu dans les sciences médicales comme sociales, et cela n'a d'ailleurs pas encore entièrement disparu. Je vais donc commencer par là, en sachant que tout au long de ces années, j'ai travaillé sur divers matériaux :

-d'abord sur des descriptions faites par les observateurs de la société rurale de la fin du XIX^{e} siècle ;

- puis, sur les résultats des enquêtes que j'ai faites moi-même sur le terrain, principalement en Normandie et en Haute Savoie.

- Par ailleurs, depuis la réforme des études d'infirmières introduisant les sciences humaines au programme j'ai eu l'occasion d'effectuer de nombreuses interventions en écoles d'infirmières, en écoles de cadre, en formation continue avec des échanges qui m'ont beaucoup appris sur cette profession.

-Enfin, j'ai co-dirigé avec Stéphane Abriol une recherche accompagnée d'une collecte d'objets sur la mémoire des malades du sida et de leurs associations.

Aussi, quand Laurence Pourchez[1] m'a proposé de rédiger ce chapitre d'ouvrage, j'ai eu l'idée de vous raconter ce parcours, en le centrant sur les changements dans les rapports soignant-soigné que j'ai pu percevoir tout au long de cette longue pratique de recherche.

En premier lieu je donnerai quelques exemples sur la qualification d'erreurs populaires. Ensuite, je mentionnerai plusieurs moments qui, à mon avis, ont amené à une prise de conscience de l'importance de la parole des usagers des soins. Enfin il sera question des changements apportés par les malades du sida et leurs associations.

2 Des « erreurs populaires », ou une lecture erronée des pratiques d'autrui

Mais, donc, qu'en est-il d'abord de cette qualification d'erreurs populaires qui a longtemps prévalu quand il était question des pratiques des malades et de leur entourage ?

Au début, quand j'ai commencé ma recherche, ce qui m'intéressait était de savoir comment on se soignait dans la société rurale traditionnelle. Et je me suis particulièrement intéressée aux soins aux enfants (Loux, 1978a). J'ai donc d'abord regardé ce qu'en disaient les chercheurs, et aussi les médecins.

Les historiens démographes avaient mis en évidence les taux élevés de mortalité infantile lors de la mise en nourrice. Ils en avaient alors conclu à la négligence des nourrices et de façon plus générale à l'absence de soins aux jeunes enfants. Quant aux sociologues, c'était en termes de domination par la culture savante et bourgeoise que le raisonnement était fait. Ainsi, par exemple, Luc Boltanski (1969) montrait que la puériculture, à ses origines, avait correspondu à une volonté de mise en ordre des classes populaires, de mise au rythme de la société industrielle. Il analysait ainsi le remplacement de l'allaitement à la demande par l'allaitement à des heures régulières. Et cette mise en ordre aurait mené à ce que rien ne subsiste d'une culture traditionnelle. Enfin, chez les soignants, on trouvait des conclusions de même type. Beaucoup des notables qui observaient la société rurale dans laquelle ils vivaient étaient des médecins (alors, ils ont constitué pour moi des sources utiles car ils notaient de façon très précise les croyances, les pratiques). Mais, le plus souvent, ils les qualifiaient à la fois de curieuses et de nocives, et les combattaient dans leur activité de soignant. Et ils les considéraient également comme des survivances incompréhensibles et incohérentes de pratiques provenant de la médecine savante ancienne, ce qu'affirmaient aussi les sociologues.

J'en arrive aux rapports au corps. Car à cause de cette image négative des croyances populaires, la plupart des chercheurs en sciences humaines pensaient, au moment où j'ai commencé mes recherches, qu'il n'était pas possible d'analyser les représentations du corps dans la société traditionnelle. Ils croyaient que le sentiment du corps était quelque chose de très moderne et d'uniquement urbain. – l'apanage des citadins.

[1] Je suis particulièrement heureuse de cette occasion de rencontre sur ces thèmes avec Laurence Pourchez. Nous avons suivi des chemins parallèles tant en ce qui concerne la sensibilisation des soignants à l'anthropologie que dans la démarche anthropologique elle-même. J'ai initialement rédigé cet article en 2021, à la suite de journées d'études organisées quelques années plus tôt à La Réunion et à Mayotte par Laurence Pourchez et Jean-François Humblot et l'ai récemment révisé et mis à jour.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

Pourtant, quand j'ai commencé par étudier la façon dont il était question du corps dans les proverbes, j'en ai trouvé plus de 10.000 relatifs au corps, et tous différents d'une région à l'autre (Loux et Richard, 1978). Quant aux recettes de soins – pris au sens large d'entretien du corps –, j'en ai trouvé à peu près le même nombre. Cela montrait donc l'importance du corps dans cette société rurale.

Mais – et c'est là un autre apport de l'anthropologie – on ne pouvait rien comprendre à ces pratiques si on les examinait isolément. Il fallait les examiner les unes en relation avec les autres pour en déterminer un sens se déroulant de l'une à l'autre.

3 L'exemple de la saleté des enfants

Il y a un exemple que j'aimais bien prendre en formation continue avec des soignants : celui de la saleté des enfants.

Dans les observations que j'avais consultées, il était souvent question de la saleté des nourrissons, qui venait illustrer des propos sur « l'indifférence » des mères. Et une analyse attentive montrait que ce qui horrifiait le plus, c'était la saleté de la tête. Or, dans les proverbes par exemple, on s'aperçoit que la tête a particulièrement besoin de protection chez le nouveau-né car c'est le siège de l'intelligence. On estimait sa tête comme particulièrement vulnérable à cause de la fontanelle. Cette membrane semblait fragile et poreuse : on craignait qu'elle se perce lors d'un savonnage trop énergique, ou encore qu'elle laisse passer le froid et provoque des rhumes de cerveau. Il fallait donc la protéger par un petit bonnet et aussi par une couche de crasse, considérée comme protectrice.

Et sur cette tête peu lavée, il y avait aussi souvent des croutes de lait. On pensait que ces dernières – comme leur nom l'indique – étaient la sortie à l'extérieur du trop plein de l'allaitement qui, sans cet exutoire, risquait la corruption intérieure. Un proverbe le dit bien : « les maladies de peau, c'est la santé des boyaux ». Les poux non plus n'étaient pas considérés comme dangereux, car on pensait de même qu'ils purifiaient le sang : « les poux lavent le sang comme pas une huile de foie de morue » dit un autre proverbe.

Ainsi, on peut dire que ne pas trop laver les enfants relevait d'une conception particulière de la prévention et non de la négligence. Cela n'empêchait pas qu'il existait dans cette société une distinction entre les enfants qui relevaient de cette pratique, donc préventive, et ceux qui n'étaient jamais lavés et donc dont les parents étaient considérés avec réprobation comme négligents. Alors que les observateurs extérieurs ne faisaient pas cette distinction.

Tout cela pour dire que, quand j'intervenais auprès des soignants à partir de cet exemple, je soulignais le point suivant. Attention à un risque : l'erreur qui consiste à ne pas partir du point de vue de la personne qu'on a en face de soi, et à ne pas se poser la question de la cohérence interne de ses pratiques. Même si on considère ces pratiques comme nocives c'est le premier pas à faire avant de vouloir les changer.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

4 Où dormaient les nourrissons ?

Je vous donne un autre exemple d'incompréhension, voire de risque de mauvaise interprétation, toujours issu de la culture rurale traditionnelle. Car il avait été observé qu'environ jusqu'au sevrage, les bébés dormaient dans le lit de leur mère. Cette pratique pouvait être dangereuse, il y a même eu des cas d'étouffement des enfants : il faut se représenter des paillasses, des édredons, plus mous, et aussi plus étroits que les lits actuels. On en avait alors conclu qu'il s'agissait d'un infanticide déguisé. Sans le nier, cela n'expliquait pas le fait qu'il s'agissait d'un usage courant. Donc, dans ces situations, la démarche est toujours la même : il convient de chercher à comprendre les raisons de pratiques courantes, a fortiori celles qui semblent à première vue les plus choquantes.

Car ici, il y avait bien plusieurs causes. D'abord les chambres non chauffées et l'allaitement à la demande, même la nuit. Ensuite, tant que l'enfant n'était pas sevré, on pensait que le lait maternel était le sang du cordon ombilical transformé et que l'enfant ne pouvait être encore tout à fait séparé de sa mère. Ce corps à corps pendant la nuit était donc indispensable à son achèvement : « À l'enfant il faut la chaleur de la mère » dit le proverbe. Il était ainsi protégé des êtres mauvais qui rodaient la nuit, des âmes des morts qui l'appelaient et auxquelles il était particulièrement vulnérable.

Ce qu'il me semble important de souligner, à propos de cet exemple, c'est que le plus souvent, dans la vie réelle, le choix ne se pose pas entre ce qui est bon et ce qui est mauvais mais entre ce qui est le moins mauvais de deux choses. Autrement dit, les mères savaient bien que cette pratique était dangereuse mais elles pensaient que laisser seul leur bébé dans son berceau pendant la nuit était encore plus risqué.

Ainsi, quand je travaillais en formation continue avec des infirmières, j'aimais employer le terme de négociation. Pour combattre une pratique jugée dangereuse, il convient en premier lieu de se demander au nom de quoi on la considère ainsi, en ayant toujours en tête qu'il est rare d'y avoir du totalement bon s'opposant au totalement mauvais. Et en prêtant toujours attention à l'image que l'on peut renvoyer à des personnes. Car, pour revenir au présent, est ce que l'on ne risque pas de rompre le sentiment d'identité qu'a déjà du mal à posséder une mère immigrée en changeant son système de valeur parce que l'on condamne une de ses pratiques ?

5 Un exemple d'itinéraire thérapeutique : le carreau

D'ailleurs, cette condamnation radicale de ce que l'on qualifiait comme « erreurs populaires » n'a pas entraîné la disparition totale de ces croyances mais a entraîné des réactions de résistance.

Je vous donne un dernier exemple tiré d'une enquête sur les soins aux enfants menée dans la Normandie rurale il y a une trentaine d'années (Loux, 1978b ; Loux et Saillant, 1991). Je demandais aux mères si elles avaient eu, ou auraient recours au guérisseur et pour quelles circonstances. Et il était souvent question du « carreau » : on me disait que le ventre de l'enfant était dur et gonflé, très douloureux, et que c'était une maladie que les médecins ne connaissaient pas. Les parents de l'enfant allaient donc voir le guérisseur qui imposait les mains sur le ventre et donnait à boire

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

des infusions de plantes. Mais en approfondissant, on découvrait ce que les anthropologues nomment « itinéraire thérapeutique », qui reste important partout dans les soins. Avant de rendre visite au guérisseur, ils allaient d'abord trouver le médecin. Et, devant l'hésitation de ce dernier, ils en concluaient que ce n'était pas une appendicite ni une autre maladie « de l'ordre du médecin » comme ils disaient., et que c'était donc quelque chose d'un autre ordre. Ils se sentaient alors confortés dans leur idée d'aller voir le guérisseur. Mais ils ne faisaient pas part au médecin de cette décision. Ils allaient par contre parfois le trouver après, toujours sans en donner l'explication, pour se faire confirmer que l'enfant allait bien.

Et quand de mon côté je suis allée interroger les médecins, je me suis aperçue que si, bien sûr, ils étaient au courant de l'existence de guérisseurs dans leur région, ils étaient par contre convaincus que leurs clientes n'y avaient pas recours.

Dans cette même recherche en Normandie, je me suis par ailleurs rendue compte que c'étaient les mères les plus enclines à aller chez le guérisseur ou à pratiquer d'autres types de médecine parallèle, qui avaient aussi le plus d'attitudes ou de comportements préventifs comme la visite de contrôle chez le médecin ou les vaccins.

6 La plasticité de la médecine populaire

Donc, alors que pour les médecins il n'y avait qu'une seule connaissance sur le corps – la leur-, de l'autre côté, il n'y avait pas incompatibilité. Et, loin d'être figée ou d'être un ensemble incohérent et hétéroclite d'éléments provenant de la médecine savante, la médecine populaire était (et reste), au contraire, un ensemble d'une remarquable plasticité.

En plus des proverbes, j'avais ainsi analysé 6000 recettes de médecine populaire (Loux, 1979 ; Loux et Saillant, 1991). Ce qui m'avait intéressée, c'était de comprendre quelles images du corps se dégageaient de ces recettes, et en particulier quels troubles étaient estimés, par les malades, comme ne relevant pas des médecins mais de la médecine familiale et des guérisseurs. Un axe structurant est apparu : celui de la douleur. Elle était associée à une perte des équilibres de l'intérieur du corps, à un trop plein d'humeurs, se traduisant par des écoulements, ou par des blocages. A ces maux correspondaient des traitements qui rééquilibraient en mettant en correspondance un élément de la thérapeutique avec la partie du corps en souffrance. Par exemple le rouge du vin censé être bon contre les hémorragies, ou le jaune de la chélidoine contre les maux de foie. Il s'agissait d'une conception des soins où entre pour une large part une symbolique du corps.

Beaucoup de ces pratiques ont maintenant largement disparu. Mais d'une part subsistent sans doute des conceptions sous-jacentes du corps, notamment quand elles font référence aux « humeurs », et d'autre part, elles sont largement demeurées à l'intérieur du cercle familial ou de voisinage, car on continue à ne pas les considérer comme des paroles de malades ou d'usagers dont il faut tenir compte.

Il est également vrai que, d'une certaine façon, la médicalisation de la grossesse, de l'accouchement, des soins aux enfants a souvent été acceptée et même désirée par les femmes. Mais elle a eu aussi pour conséquence de les séparer des savoirs traditionnels

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

et en même temps de les isoler. Il y a quelques années j'ai participé à une enquête dans la région parisienne auprès de jeunes femmes qui avaient récemment accouché de leur premier enfant. On leur demandait auprès de qui elles avaient obtenu des conseils à leur retour à domicile. La plupart se sont plaintes de leur sentiment d'isolement et ont aussi dit qu'elles ne s'étaient pas adressées à leur mère par souci de modernité, par crainte des « mauvais » conseils qu'elles pouvaient donner.

Cela fait réfléchir et m'amène justement à mon second point, qui relate ce qui s'est passé à certains moments où les choses ont basculé.

7 L'insistance sur la parole des usagers

En gros, par rapport à cette médicalisation dont je viens de parler, sont apparus, surtout après 1968, des mouvements venant largement des femmes, qui l'ont remise en cause.

Il convient d'abord de citer les mouvements féministes pour la reconnaissance des droits des femmes sur leur corps, à propos de la contraception, de l'avortement aussi. (Il serait d'ailleurs intéressant d'étudier, avec le recul que l'on peut avoir maintenant, l'impact que ces mouvements, auxquelles ont participé des soignantes, ont pu avoir sur leur exercice professionnel).

Un autre mouvement important a été celui de l'écologie, avec plus précisément le recours aux médecines dites douces. Du côté des soignants, certains n'hésitent plus maintenant à les conseiller ouvertement à leurs patients. Ainsi, l'anthropologue Clémentine Raineau (2013) montre que, c'est surtout le cas en ce qui concerne la gestion de la douleur, par exemple pour calmer le feu des brulures.

Et en ce qui concerne l'homéopathie et l'acupuncture, des recherches auprès de leurs utilisateurs ont montré que les raisons qu'ils évoquent pour recourir à ces pratiques renvoient bien à des représentations globalisantes du corps assez semblables à celles données par la médecine populaire et différentes de l'image fragmentée que donne la biomédecine (Sévigny, 1998).

8 Anthropologie et soins infirmiers

Au niveau des soignants, un point de changement important a été l'introduction des sciences humaines et en particulier de l'anthropologie au niveau des études d'infirmières. J'en ai connu les débuts à la suite d'une exposition que j'avais faite en 1972, au musée des Arts et Traditions Populaires de Paris intitulée : « Le corps dans la société traditionnelle ». A la suite de cette exposition, il m'a été demandé d'intervenir au niveau des écoles (mais aussi de la formation en école de cadre, au niveau aussi des mémoires, et en formation continue). J'intervenais généralement à la demande, mais en discutant et en modifiant ces demandes car elles correspondaient souvent à une certaine image « utilitaire » de l'anthropologie en relation avec les soins infirmiers que je contestais (Loux, 1983).

En effet l'anthropologie était alors considérée comme un savoir sur les différentes cultures qu'il fallait acquérir et appliquer, comme le savoir médical. On me proposait

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

par exemple le thème « des rituels de la mort, ou de l'accouchement dans les différentes cultures ». Ma réponse était qu'un tel catalogue n'avait pas de sens et de plus, était même dangereux car il risquait d'introduire un jugement de valeur chez les soignants en termes de : « telle pratique d'un malade s'explique car conforme à sa culture » ou, au contraire, « n'est pas conforme ». J'ajoutais que ce catalogue ne serait pas exact car les pratiques, les rituels, ne sont pas figés, ils changent, surtout en situation de migration.

Ce qui me semblait important, par contre et ce sur quoi je proposais d'intervenir, c'était d'inciter à une observation de ce qui se passe dans le concret des situations.

Pour parvenir à cette observation, je demandais à mes interlocuteurs de mettre de côté – pour un moment – leurs propres connaissances dites scientifiques. Je proposais que chacun réfléchisse sur sa propre pratique extra professionnelle, ses propres rituels ou absence de rituels par rapport au deuil par exemple. Cela nous amenait à ce que je donne des exemples pris dans la société rurale française à partir desquels je demandais à mon auditoire d'intervenir. Et tout le monde avait des exemples – là des exemples de recettes familiales, ici de rituels. On était ensuite amenés à réfléchir sur les notions de passage, de séparation, sur le rôle des objets, des accompagnants, de la famille en particulier. Venait alors le rôle des soignants : on abordait leur culture professionnelle, mais seulement dans un deuxième temps. En effet, les soignants appartiennent à une double culture : celle de leur enfance et de leur vie quotidienne d'une part, et d'autre part celle apprise au cours de leurs études. Et ces deux cultures peuvent se heurter, générer des contradictions d'autant plus fortes qu'elles ne sont pas reconnues.

J'insistais aussi sur le point suivant : la question n'est pas de transformer les soignants en anthropologues ou en sociologues. Ce sont deux métiers distincts, demandant chacun beaucoup de temps, d'investissement – et sans doute une écoute différente. Pour le soignant il s'agit d'acquérir une écoute, je dirais globale mais aussi de négocier et d'accompagner les changements qui s'avèrent nécessaires, en cas d'hospitalisation par exemple. Pour les anthropologues, il s'agit surtout de comprendre.

9 L'apport de Marie-Françoise Collière

A ce sujet, il y a parmi les soignants une personne importante dont le rôle a été essentiel. Il s'agit de Marie-Françoise Collière. C'est en grande partie grâce à elle que l'anthropologie a été introduite dans les études d'infirmières. Marie-Françoise était enseignante à Lyon, à l'école internationale d'infirmières. Elle a eu un rôle national et international important auprès du Ministère de la Santé et auprès de l'OMS. Dans ses nombreux écrits (notamment 1982, 1996), elle insiste sur ce qu'elle appelle le « rôle propre » de l'infirmière, qui renvoie à ce que l'on appelle en anglais le *care* : les soins, par rapport au *cure* : traiter. Elle montre le rôle central de l'accompagnement dans toutes les périodes de la vie, notamment dans les périodes de changement, et elle met aussi en lumière l'importance de gestes, d'objets, en apparence anodins mais qui donnent sens à la vie de chacun. La notion de globalité est aussi importante pour elle. Plus précisément, selon elle, la femme soignante traditionnelle, qui connaissait cette culture de l'accompagnement et du quotidien a été supplantée par la femme soignante

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

professionnalisée, l'infirmière qui était passée vers le *cure* alors que son rôle propre se situe du côté du *care*.

Marie-Françoise Collière insiste sur l'importance de s'aider de l'anthropologie, qui consiste pour elle à prendre comme point de départ la parole du malade, des personnes concernées. Elle en donnait plusieurs exemples dont celui d'une réflexion menée par des infirmières à domicile dans une petite ville à propos des otites fréquentes des bébés trop souvent traitées d'emblée avec des antibiotiques. Ces infirmières avaient essayé de comprendre à quel moment cela survenait et avaient entrepris d'écouter ce qu'en disaient les mères. Elles faisaient toutes allusion à l'apparition des dents. Cela a renvoyé les infirmières à leur propre expérience de mères et à l'idée que c'était la douleur dentaire et l'apparition des dents qu'il fallait accompagner et essayer de prévenir plutôt que donner des antibiotiques quand l'otite apparaissait. Depuis, il y a eu des campagnes pour faire baisser les prescriptions de ces produits, très élevées en France.

Les écrits et les interventions orales de Marie-Françoise Collière ont eu un grand succès pour la formation de la profession, notamment chez les cadres et surtout sans doute chez les enseignantes et les infirmières à domicile. Elle est maintenant décédée. En 2014, un livre est paru (Denayrolles, 2014), qui la présente, elle et ses œuvres, ainsi que des témoignages sur le devenir de sa pensée. Une « aula » porte son nom à l'Université de la Grande Canarie. Les questionnements qu'elle a posés, l'importance accordée aux soins sont toujours, en effet, des jalons importants de la profession, mettant l'accent sur les soignés et leur globalité, partant d'eux et de leur quotidien et non du savoir médical.

10 Changements apportés par les malades du sida

Pour finir, j'en viens à mon dernier point à savoir les derniers changements – voire les révolutions- du rapport entre soignants et soignés apportés par les malades du sida et leurs associations. En effet mes dernières années dans mon laboratoire de recherche ont été très concernées par le terrain du sida.

Cela provenait d'une rencontre entre deux de mes préoccupations principales : d'une part la parole des malades ou de façon plus large des usagers de soins, et d'autre part le rôle des soignants. Dans ce contexte, j'avais contribué à organiser au Musée national des Arts et Traditions Populaires, des débats sur les rituels de deuil et la mémoire du sida auxquels ont participé des chercheurs, mais aussi des soignants, des personnes « vivant avec » la maladie et des associations (Broqua et Loux, 1998). A la suite de ces débats, le Musée a organisé une collecte d'objets relatifs au sida en Europe et dans les pays du sud de la méditerranée : entre 2002 et 2006 nous avons recueilli plus de 12.000 objets (Abriol et Loux, 2002). Et dans beaucoup des documents que nous avons collectés, il est bien question de la parole des malades. En 2021, une exposition, au MuCEM de Marseille, accompagnée dun livre, a laissé également la place à cette parole (2021).

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

11 La place des malades dans les associations

Plus précisément, que s'est-il passé avec l'irruption de cette maladie, et en quoi a-t-elle été différente des précédentes ? Premièrement, un peu partout dans le monde, des associations ont été créées par des malades ou des personnes proches des malades (et non par des médecins comme précédemment) ; comme par exemple l'association Aides en France qui fut créée par Daniel Defert, le compagnon de Michel Foucault (après le décès de ce dernier – Defert, 2014-). Et donc, certaines d'entre elles se définissent strictement comme « vivant avec » le sida. Ces associations tenaient à avoir un espace de parole qui leur soit propre. Ce fut en France les « états généraux du sida ». La présentation du livre qui en est issu (Defert, 1992) commence ainsi :

> « Nous qui sommes concernés par le virus du sida, nous ne voulons pas mourir deux fois : tués par le virus, tués par notre silence. C'est pour vaincre ce silence que des états généraux ont été organisés les 17 et 18 mars 1990 à Paris. Durant ces deux jours – et pour la première fois – toutes les personnes concernées par ce fléau (malades, en grand nombre, mais aussi parents, amis, employeurs, collègues, médecins et infirmiers…) ont pu s'exprimer elles-mêmes, sans intermédiaire, en leur nom propre. »

La deuxième nouveauté c'était donc que soignants et malades étaient mis sur le même plan, celui de la vie quotidienne, non du savoir scientifique. Cela correspondait aussi au fait qu'avant l'arrivée des trithérapies, malades comme soignants étaient à égalité dans leur impuissance. Les soignants étaient d'ailleurs souvent des volontaires. Ils avaient décidé de travailler dans ces services, parce qu'ils avaient l'expérience de la maladie de proches, et avaient donc une sorte de complicité avec les malades. Ce n'était pas le cas de tous, loin de là, comme le note l'infirmière Françoise Baranne dans son livre « Le couloir » (1994). Mais elle montre bien comment une proximité s'introduisait avec ces malades, souvent jeunes et souvent aussi coupés de leur famille.

Dit autrement, avec ces malades, la notion si souvent enseignée de bonne distance pour parvenir à l'objectivité ne marchait pas. Il était plutôt alors question d'une distance qui soit la meilleure possible.

12 Lutter contre le silence

La troisième nouveauté, c'est que dans la plupart des pays, ces associations n'avaient pas uniquement un rôle de soutien mais aussi de prise de conscience sur l'importance de la pandémie. Cela s'étendait à la lutte contre l'exclusion, contre le silence sur l'épidémie et pour l'accès aux traitements pour tous. Un mot d'ordre de l'association *Act Up* est d'ailleurs : « Silence = mort » (Broqua, 2006). Et cette lutte contre le silence a pris plusieurs formes, nouvelles elles aussi. D'abord la prise de parole des malades, il en avait été question lors des États généraux, mais elle est passée aussi par des affiches et des émissions de télévision, où des malades parlaient à la première personne, et où il était question de la maladie, mais aussi de leur sexualité, des circonstances de leur contamination. Parler à visage découvert, devant ses collègues, sa famille, n'était pas au début de la maladie une chose simple car cela risquait d'entraîner l'exclusion. Mais

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

pour ceux qui le faisaient, c'était un geste politique et d'une certaine façon un geste de soin, ou en tout cas un geste actif sur la maladie, dans une situation où il n'y avait pas encore de traitement. Il y avait un terme qu'à cette époque les malades refusaient : celui de patient. Leur désir au contraire était d'être actifs.

Un exemple de cette volonté d'être actifs est la place des associations de malades aux conférences internationales qui avaient lieu alors tous les ans. Ces conférences étaient, au départ, réservées aux médecins et aux chercheurs. Et c'est suite à la pression forte des associations, appuyée de manifestations, que les malades ont pu y avoir accès. Ce fut un tournant important car ils ont alors changé la tournure de ces réunions qui rassemblent les plus grands spécialistes mondiaux de la pathologie, en y ajoutant la parole des malades qui ont pu s'y informer. De plus, ils ont amené leur point de vue, en particulier dans les sessions consacrées à la prévention, aux sciences humaines, et aux questions politiques. Ils ont la possibilité de présenter des documents associatifs et cela sans se priver de manifester, notamment contre les laboratoires pharmaceutiques.

13 L'information sur les traitements

Un autre exemple du changement impulsé à cette époque fut le travail sur les traitements fait au niveau associatif. Cela a eu comme première conséquence la lutte pour des mises sur le marché plus rapide de certaines molécules, pour la réalisation plus rapide des essais cliniques, en insistant pour que les laboratoires pharmaceutiques tiennent compte de certains paramètres, notamment qu'il y ait des études spécifiques sur les femmes, longtemps oubliées. Une autre conséquence fut l'information des malades par eux-mêmes., avec la création d'associations[2], comme *Actions Traitements* qui se définissait ainsi :

> « Nous décryptons et transmettons l'information scientifique sur le VIH/-SIDA,. et leurs traitements. Notre vigilance est d'autant plus naturelle que ceux qui font vivre notre association sont personnellement concernés. Nos dix ans d'expérience nous confèrent une empathie particulière vis-à-vis des autres personnes atteintes ainsi qu'un regard critique sur l'information[3]. »

Cette information, de très bonne qualité est d'ailleurs utilisée également par les soignants. Ecrite en langage clair, elle prévient par exemple sur certains effets secondaires, appelés indésirables. Ainsi, ce sont les malades qui ont les premiers attiré l'attention sur l'importance des cas de lipodistrophie (répartition anormale des graisses du corps) liés à certains traitements. Au départ les médecins considéraient que c'était un moindre mal, par rapport à l'effet positif des trithérapies. Or, les malades ont tout de suite noté – expérimenté dans leurs corps- ce qu'ils constataient des effets nocifs sur la santé de ces accumulations de graisse. De nombreux livrets, édités dans plusieurs pays, donnent aussi des conseils concrets – car issus de l'expérience – sur la façon de prendre les traitements afin de mieux les supporter.

[2] https://actions-traitements.org
[3] Dépliant présentant l'association, juillet 2003.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

Nous en venons pour finir à un dernier point, celui de l'observance. Surtout au début de la trithérapie, les traitements étaient très lourds, parfois une vingtaine de pilules ou gélules à prendre trois fois par jour, à des moments précis et en relation ou non avec les repas. La non observance pouvait entraîner très rapidement une diminution d'effet du traitement, une augmentation de la charge virale, visible dans les analyses de sang. La tentation fut donc forte, au niveau du corps médical de stigmatiser les non observants. En fait, revenait ainsi l'ancienne accusation d'erreurs. Mais ce que disaient les malades, relaté tant par les associations que par les sociologues et anthropologues, c'est que cette observance était parfois presque impossible à réaliser, à fortiori pour des SDF n'ayant pas accès à de l'eau à heures régulières, mais aussi pour des personnes travaillant et ne voulant pas dévoiler leur séropositivité à leur entourage professionnel. On en est donc venu à conseiller aux médecins de placer la question du traitement et de ses horaires au sein d'un dialogue, une négociation, portant sur l'ensemble de la vie quotidienne de la personne. Cela a été aussi le cas avec les usagers de drogue. Depuis, le nombre de contaminations chez eux a diminué en France alors que l'on affirmait dans certains milieux médicaux que ni la prévention, ni le traitement n'étaient possibles chez eux car – je cite- « ils n'avaient pas de notion du temps, ni de risque ». Or, une fois de plus, en ne partant pas de discours théoriques mais bien du concret de leur vie, des pratiques de prévention ont pu être adoptées. En fait, on a constaté que des conseils basés sur l'abstinence ne pouvaient être efficaces. Et, sous l'influence une fois de plus des associations (dans lesquelles il y avait d'ailleurs des usagers de drogues), on en est donc venu à des conseils partant des pratiques des gens, de désinfection, et surtout de vente libre des seringues et d'installation d'appareils échangeurs.

A donc été mise en avant, largement à cause des malades du sida et des associations, cette notion de compétence des malades : les malades comme acteurs de soin à part entière.

14 Conclusion : reconnaître les expériences et compétences des malades

En positif, le sida tend à devenir une maladie chronique lorsque les traitements sont disponibles et agissent. Cependant, ce n'est pas le cas partout et le sida reste une maladie qui fait des ravages, mortelle. Et il devient de plus en plus une maladie de milieux défavorisés où les malades n'ont pas l'habitude de prendre la parole. Autre constat : le nombre des associations diminue et elles ont beaucoup moins de moyens. (*Act Up* risque par exemple de disparaître, *Aides* a perdu un grand nombre de ses permanents). Enfin, et cela concerne le sida comme d'autres maladies, il y a un grand changement actuel dans les prises en charge : le nombre de services classiques a diminué et les malades restent moins longtemps à l'hôpital. Donc les malades sont moins connus des soignants, lesquels ont moins de temps à passer auprès de chaque personne. Paradoxalement, maintenant que les traitements sont arrivés, une distance entre soignant et soigné semble être revenue. Ceci dit, faut-il terminer sur cette note pessimiste ? Je ne le crois pas. J'ai l'impression que l'on parle de moins en moins d'erreurs populaires, que l'on admet de plus en plus le multiculturalisme, le respect des autres cultures, qu'il est aussi parfois question des compétences des malades. Même si cela reste souvent au niveau d'un discours et si les choses sont différentes dans la

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

pratique, le fait que cela existe déjà dans le discours me semble un point important à souligner : un pas en avant. Par ailleurs je me demande si quelque chose n'a pas changé chez les soignants, comme cela a changé chez les anthropologues dans leur rapport à la bonne distance. Il y a toujours, certes, la différence entre le savoir acquis dans les études, qui serait le seul (rigide), et le savoir acquis de l'expérience. Mais, à ce sujet, n'y a-t-il pas des passerelles dans lesquelles les infirmières pourraient jouer le rôle de médiatrices ?

Références bibliographiques

Abriol, S., Broqua, C., Chantraine, R., Chenu, C., Douris, V., Loux, F., Molle F., Musso, S. (dir.) (2021), *VIH/SIDA. L'épidémie nest pas finie*. Marseille : MUCEM / Anamosa.

Abriol, S. et Loux, F. (2002), « La place du sida dans un musée de société », *Musées et collections publiques de France*, n° 3, n° spécial *Histoire douloureuse*, p. 36-41.

Baranne, F. (1994), *Le couloir. Une infirmière au pays du sida*. Paris : Gallimard, coll Témoins.

Boltanski, L. (1969), *Prime éducation et morale de classe.* La Haye : Mouton.

Broqua, C. (2006), *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris : Sciences Po les presses.

Broqua, C. et Loux, F. (1998), « Sida : deuil et mémoire, nouveaux rituels », *Ethnologie Française*, 1, numéro spécial.

Collière, M. F. (1982), *Promouvoir la vie : De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris : Masson.

-(1996), *Soigner… Le premier art de la vie*. Paris : Masson.

Defert, D. (dir.) (1992), *Les États généraux du sida : Paris, 1990*. Paris : Éditions du Cerf.

Defert, D. (2014), *Une vie politique. Entretiens avec Philippe Artières et Eric Favereau*. Paris : Le Seuil.

Denayrolles, A. (2014), *Marie-Françoise Collière, biographie : une œuvre dédiée à la compréhension du prendre soin*. Paris : Editions Seli Arslan.

Loux, F. (1978a), *Le jeune enfant et son corps dans la société traditionnelle*. Paris : Flammarion.

— (1978b), « Pratiques médicales préventives et recours religieux : les soins aux enfants en Haute Normandie », *Archives de sociologie des religions*, 44/1, pp 45- 48.

— (1979), *Pratiques et savoirs populaires. Le corps dans la société traditionnelle*. Paris : Berger Levrault.

— (1980), « L'ancien et l'actuel ou à l'enfant il faut la chaleur de la mère », *Cahiers du nouveau-né,* numéro spécial : *D'amour et de lait*, n° 3. Paris : Stock.

— (1983), *Traditions et soins d'aujourd'hui*. Paris : Inter éditions, 315pp, rééd 1990.

Loux, F., Richard, P. (1978), *Sagesses du corps, la santé et la maladie dans les proverbes français*. Paris : Maisonneuve et Larose.

Loux, F., Saillant, F. (1991), « Saigner comme un boeuf : le sang dans les recettes de médecine populaire québécoises et françaises. Une approche comparative », *Culture*, Québec, XX (1-2), pp 151-163.

Raineau, C. (2013), *Clémentine au pays des guérisseurs. Malades, médecins et guérisseurs en Auvergne aujourd'hui*. Editions des Monts d'Auvergne.

Sévigny, O. (1998), *Les soins homéopathiques. Enjeux thérapeutiques et sociaux*. Paris : LHarmattan.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017