

**Construire la relation de soins entre patients et soignants autour du VIH/Sida dans les  
hôpitaux des Antilles françaises (Guadeloupe et Martinique) :  
étude socio-anthropologique dite CORES.**

**Soumission pour la séance 105 :  
Quality in reproductive health / Qualité des soins en santé reproductive.  
Ina Warriner.**

A une époque où l'infection à VIH/SIDA est devenue une pathologie chronique nécessitant un suivi au long cours, l'étude CORES, financée par l'ANRS dans le cadre du deuxième appel d'offres 2003, a pour objectif de comprendre comment la relation soignants-soignés dans les hôpitaux antillais, peut être déterminante de la pérennisation du suivi des personnes atteintes, et comment cette relation se construit au fil du temps, en fonction des attentes, des représentations et des catégorisations des patients et des soignants les uns sur les autres d'une part, mais aussi sur la maladie, son vécu et ses interprétations d'autre part.

**Contexte.**

L'épidémie à VIH/Sida est particulièrement dynamique depuis son apparition aux Antilles, plaçant même la Guadeloupe devant l'île de France en terme d'incidence et de prévalence. Au regard du VIH/Sida, ces départements ultramarins appartiennent à l'épidémie caribéenne, marquée depuis le début par une contamination essentiellement hétérosexuelle, liée à la pratique d'un multipartenariat non protégé et culturellement construit, par la précarité de la population atteinte, par un contexte de migrations interrégionales où les Antilles françaises exercent une grande attractivité, et surtout par un climat social extrêmement discriminant à l'encontre du VIH/Sida et de ses malades.

Dans ce contexte stigmatisant, les rares associations de PvVIH ont peu de visibilité et de reconnaissance, et les médecins de ville se distinguent souvent par la frilosité de leur engagement dans la lutte contre le VIH/Sida. Ainsi, l'hôpital apparaît comme le noyau central de la prise en charge des personnes atteintes, comme le lieu unique d'expression du vécu avec l'infection à VIH/Sida. En centralisant les attentes et les espoirs des patients, il doit faire face à des demandes non seulement thérapeutiques et sanitaires mais aussi sociales, psychologiques et parfois juridiques.

**Problématique.**

En tant que départements français, la Guadeloupe et la Martinique bénéficient a priori du même système sanitaire et social que la métropole et la prise en charge hospitalière des PVVIH se veut comparable à celle de l'hexagone, reposant sur la réduction des inégalités sociales. Pourtant, la permanence d'une incidence et d'une prévalence élevées témoigne des difficultés de prise en charge auxquelles doivent faire face les hôpitaux antillais. La vivacité de l'épidémie révèle, outre des difficultés d'accès à l'information, à la prévention et aux soins, un réel retard au dépistage<sup>1</sup> qui se traduit par des découvertes de la séropositivité en stade avancé de son évolution, ainsi que des problèmes d'échappements thérapeutiques liés à des difficultés d'adhésion ou d'observance des patients et à la perte éventuelle de ceux-ci<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> HALFEN, Sandrine, 2000, *Le dépistage du VIH en Martinique : des pratiques médicales aux comportements des populations*, Thèse pour le doctorat de démographie, Paris, Université Paris X - Nanterre, Département de sociologie, Centre de Recherches Populations et Sociétés, 361 p.

<sup>2</sup> Le taux de perdus de vue lors de la première année qui suit le diagnostic de séropositivité est de 17,2% en Martinique, et 22,4% en Guadeloupe, pour une moyenne nationale de 17,5% et un taux en île de France de 18,5%. Source : LANOIX Emilie *et al*, 2003, *Predictors of losses to follow-up in the French hospital data bases on HIV*. Seventh international workshop on HIV observational data bases.

Parmi tous les facteurs déterminant la qualité et la pérennité de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital, la question de la construction de la relation de soins peut être considéré comme centrale. Dans un contexte hospitalier marqué, d'une part, par la présence conjointe de soignants antillais et métropolitains d'appartenances culturelles et de formations différentes, et d'autre part, par une population infectée caractérisée par son hétérogénéité en termes culturels, ethniques, socio-économiques, et épidémiologiques, la dimension relationnelle fait tout entière partie de la qualité de la prise en charge.

Dans ce contexte, l'hôpital peut-il proposer une offre de soins qui réponde aux attentes des patients ? Dans le face à face individuel qui se joue entre patient et soignant à l'hôpital, la relation de soins se construit-elle sur un effacement ou un renforcement des représentations et discriminations sociales et culturelles autour du VIH/Sida ? Comment s'opère la rencontre entre des modes de représentations du monde et des modèles explicatifs de la maladie et de ses causes qui diffèrent chez les patients et les soignants selon les milieux socio-économiques, culturels et religieux et qui peuvent même diviser la profession soignante prise dans une interface culturelle entre sa pratique biomédicale et son appartenance culturelle au registre antillais<sup>3</sup> ?

Ainsi notre objectif est d'analyser les interactions dynamiques existant dans les relations entre soignants et patients qui contribuent ou non à l'accès aux soins et à la pérennisation de la prise en charge des patients. Pensant que la qualité de celle-ci dépend aussi de la possibilité pour les acteurs de s'affranchir des représentations sociales stigmatisantes ou en tout cas de la capacité à s'adapter, voire de se repositionner en fonction de la relation directe entre les protagonistes, nous nous intéressons aux processus d'ajustements successifs et de négociation susceptibles de produire les conditions d'une prise en charge optimale ou au contraire de renforcer des catégorisations et des représentations néfastes à la prise en charge.

C'est donc la question de l'interférence du social et du culturel dans les relations entre patients et soignants qui est au cœur du propos de l'étude. Limite-t-elle le recours au système de soins pour les premiers et est-elle un obstacle à l'éthique soignante des seconds ?

### **Cadre théorique.**

Le Sida a permis de repenser la nature des relations de travail au sein de l'hôpital<sup>4</sup>. La place du patient, qui a pu être qualifié de réformateur<sup>5</sup>, reste cependant marquée par sa vulnérabilité<sup>6</sup>. Au fil de l'épidémie, c'est une nécessaire redistribution des rôles des soignants et patients, de leur identité et de leurs implications qui s'est mise en œuvre<sup>7</sup>. La question de l'accès aux soins et de ses inégalités, se couple avec celle de la qualité des soins dispensés en fonction de la pathologie d'une part mais aussi de la perception par le soignant des origines du

---

<sup>3</sup> CARPOT Lucienne, 1998, *Références culturelles et pratiques de soins: le service infirmier du CHU de Pointe à Pitre. Représentations de la santé et de la maladie des soignants antillais*. Thèse de doctorat en anthropologie sociale et culturelle, dirigée par Marc Augé, EHESS, Paris, 2 vol, 450 p.

<sup>4</sup> Agence Nationale de Recherches sur le Sida, 1998, *Des professionnels face au Sida. Evolution des rôles, identités et fonctions*, Collection Sciences sociales et Sida, ANRS.

<sup>5</sup> DEFER Daniel, 1989, « Le malade réformateur », *SIDA 89* : 14-17.

<sup>6</sup> VERNEZZA-LICHT Nicole, 1994, *Le patient réformateur ? Attitudes et stratégies des malades face aux institutions de prise en charge du Sida*, Thèse de Sciences politiques, Grenoble, 530 p.

<sup>7</sup> DESCLAUX Alice, 2001, (dir), *Interprétations maternelles et médicales du risque de transmission mère-enfant du VIH et processus de décision en matière de procréation. Etude PACA – Midi Pyrénées*. Rapport final non publié ANRS, LEHA, Université Aix Marseille 3, 375 p.

patient et de sa maladie, dans une dérive souvent culturaliste<sup>8</sup>. Outre les problèmes de discrimination et d'inhospitalité des pratiques médicales<sup>9</sup>, c'est aussi le vécu respectif des soignants et des patients qui permet de mieux comprendre les enjeux évolutifs de la prise en charge. La prise en compte du temps<sup>10</sup>, de la gestion de la souffrance des soignants au même titre que celle des patients<sup>11</sup>, ainsi que l'observation des modalités de counseling<sup>12</sup> et d'écoute proposées ou non aux différents acteurs dans les services de soins<sup>13</sup> permettent de mieux saisir ces interactions de soins. Le modèle de défection proposé par Hirschmann<sup>14</sup> pour expliquer les réactions possibles des patients face à leur propre prise en charge pourra être utilisé ici.

## **Méthodologie.**

### ***Objectifs.***

L'objectif de l'étude est de recueillir des récits croisés des soignants et des patients afin de mieux cerner les facteurs permettant d'optimiser la qualité et la durée de la prise en charge.

L'étude vise donc dans un premier temps à analyser le vécu des patients ayant recours à l'hôpital pour le suivi de leur infection à VIH, soit lors de consultations externes, soit en hôpital de jour, soit en hospitalisation. Les patients sont interrogés sur leur degré de satisfaction par rapport à leur propre prise en charge et sur les événements vécus à l'hôpital ou dans leur vie quotidienne qui ont pu motiver ou non leur propre implication. Une analyse comparée est faite entre les patients selon l'ancienneté de leur prise en charge et de leur connaissance de leur infection par le VIH/Sida.

Dans un temps parallèle, l'étude porte sur le vécu des soignants hospitaliers (médicaux et para-médicaux) en les interrogeant sur leurs expériences professionnelles, leurs conceptions de leurs rôles et fonctions dans le suivi des PVVIH, leurs satisfactions ou insatisfactions personnelles et collectives. Elle vise à déterminer comment la prise en charge répond à des engagements individuels ou de service, et si elle repose ou non sur des catégorisations des patients et des anticipations prédictives de l'adhésion des patients par exemple.

Enfin, l'étude vise à comparer l'offre et la demande en matière de soins du VIH/Sida grâce à la passation d'un questionnaire directif à question fermées et ouvertes.

### ***Méthodes et échantillon de l'enquête.***

La méthode utilisée est celle d'une socio-anthropologie :

- observation directe des situations de soins (consultations médicales, visites médicales, chevet des patients, réunions et staffs) dans les 9 services concernés à Pointe-à-Pitre, Basse-Terre, Fort de France, et Saint-Martin
- entretiens semi-directifs répétés menés auprès de 53 patients et 54 soignants, portant sur le vécu de l'infection à VIH/Sida à l'hôpital
- questionnaires directifs sur la qualité estimée de la prise en charge, passés à 30 soignants et 60 patients.

---

<sup>8</sup> FASSIN, Didier, 2001, Culturalism as ideology. In C. Makhoul-Obermeyer (Ed.), *Cross-cultural perspectives on reproductive health*, (pp.300-317). Oxford : Oxford University Press

<sup>9</sup> JAFFRE Yannick et OLIVIER DE SARDAN JP, 2004, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Karthala.

<sup>10</sup> ABELHAUSER Alain, ENREGLE D., JODEAU L. Et al, 1999, "Le voleur de temps", *Le journal du Sida*, 114 : 14-16.

<sup>11</sup> FARMER, P. , KLEINMAN, A. AIDS as Human Suffering. *Daedalus* , 1989, 118, 2: 135-160.

<sup>12</sup> TOURETTE-TURGIS Catherine, 1996, *Le counseling. Théorie et pratique*. Que sais-je ? PUF, 127 p.

<sup>13</sup> FASSIN, Didier. (2004). *Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute* Paris : La Découverte, collection « Alternatives sociales ».

<sup>14</sup> HIRSCHMANN Albert, 1995, *Défection et prise de parole*, Paris, Fayard, 1995 (1970).

La méthode des Illness narratives décrite par Kleinman<sup>15</sup> est utilisée ici pour rendre compte des expériences respectives.

Le matériau collecté est confronté aux données épidémiologiques quantitatives recueillies dans l'enquête VESPA – DFA par l'INSERM.

### **Résultats escomptés :**

Les premiers résultats permettent de faire émerger :

- Le rôle d'hospice que joue l'hôpital aux Antilles, même s'il reste encore inhospitalier.
- Les catégorisations qui restent à l'œuvre dans le regard des soignants sur les patients de certains services et qui construisent les "bons" et les "mauvais" patients en fonction de critères liés à l'anticipation de leur compréhension de la pathologie et de la prise en charge, de leur adhésion, de leur observance, de leur obéissance.
  - L'importance de la reconnaissance, de la valorisation et l'implication des soignants et de leur rôle dans la prise en charge, pour l'efficacité de celle-ci.
  - Des situations d'inversion dans la relation de soins, où le patient est amené à "ménager" les équipes soignantes.
    - Le besoin de reconnaissance par l'équipe soignante exprimée par les patients.
    - Les divergences de conception de la prise en charge entre soignants et patients.
    - La fonction essentielle de l'écoute et de sa distribution au sein des services, à l'endroit des patients mais aussi des soignants.
    - La nécessité d'une prise en charge globale et collégiale comme facteur d'insertion du patient dans un monde hospitalier pourvoyeur essentiel de liens, et de sa reconnaissance en tant que personne.
    - Le rôle essentiel de l'hôpital pour les patients dans ce contexte social violent à l'égard du sida, pourvoyeur d'identité et de statut niés par la société antillaise : ceux de personnes vivant pleinement avec le VIH/Sida.

En complément de l'enquête VESPA-DFA menée par l'INSERM (U 88, France Lert), cette recherche devrait permettre d'obtenir une vision complète et actualisée de la situation des personnes vivant avec le VIH/sida et de leur prise en charge dans les hôpitaux antillais. Notre étude devrait pouvoir apporter un éclairage nécessaire à la compréhension des interactions subjectives qui participent à l'évolution et à la qualité de la prise en charge des personnes infectées. L'objectif final est de contribuer à une utilisation optimale du système de soins par les personnes qui en ont besoin.

---

<sup>15</sup> KLEINMAN Arthur, 1988, *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York, Basic Books.