

BRUXELLES SANTÉ



REPRÉSENTATIONS

N° spécial 2006

DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE



REPRÉSENTATIONS DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE

Actes du colloque organisé à Bruxelles le 12 décembre 2005
par l'ASBL Question Santé
avec le soutien de la Commission Communautaire Française

Comité d'organisation : Robert Bontemps, Bettina Cerisier, Alain Cherbonnier, Patrick Trefois

Coordination organisationnelle : Bettina Cerisier

Coordination rédactionnelle : Alain Cherbonnier

Graphisme : Carine Simon

Question Santé - 02 512 41 74
E-mail : question.sante@skynet.be
www.questionsante.org



Sommaire

Avant-propos	5
Jalons pour une analyse critique des «représentations de la maladie» (Sylvie Carbonnelle)	9
Echanges avec l'assistance (1)	20
Comment améliorer la qualité des relations entre personnel médical et malades ? (Catherine Le Grand-Sébille)	21
Echanges avec l'assistance (2)	26
La représentation de soi, au cœur de la relation soignants-soignés (Isabelle Aujoulat)	29
Echanges avec l'assistance (3)	38
Le malade chronique : «concordance» entre personne soignante et personne soignée (Etienne Vermeire)	41
Echanges avec l'assistance (4)	46



Ayant-propos

C'est la lecture d'un ouvrage, récemment réédité, de l'anthropologue française Anne Véga – *Soignants/ Soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*¹ – qui est à l'origine du choix de ce thème : les représentations de la santé et de la maladie. Le rôle des représentations, sociales et individuelles, dans les soins et l'éducation pour la santé n'est certes pas une question neuve. De nombreux articles, dossiers et ouvrages lui ont été consacrés. Il semble cependant que, dans les pratiques professionnelles, les représentations diverses que se font soignants et soignés de la santé et de la maladie peinent à faire l'objet d'un... soin aussi visible que dans les travaux académiques. Les raisons en sont vraisemblablement multiples – carences de la formation initiale et continuée, contraintes financières et institutionnelles, profonds changements socio-démographiques, tant chez les patients que chez les soignants...

Sans oublier que toute formation est aussi une *déformation* : notre formation professionnelle nous apprend forcément à porter sur le réel un certain regard, à privilégier tel point de vue au détriment d'autres (pas forcément non pertinents), à voir, à chercher, à repérer certains aspects du réel – et à en négliger, en sous-estimer ou en écarter d'autres. La formation professionnelle peut même nous amener à «désapprendre» des savoirs, des savoir-faire et des savoir être que la vie nous a fait acquérir.

Ainsi, des étudiants en soins infirmiers, à qui l'on demandait quels seraient leurs points d'appui s'ils rencontraient une difficulté importante dans leur vie (deuil d'un proche, maladie grave d'un enfant, rupture, dépression, chômage, etc.), citèrent en premier lieu les ressources personnelles (courage, volonté, confiance en soi...), en deuxième lieu le soutien de la famille, de l'entourage, des amis, et ensuite seulement l'aide professionnelle. Pourtant, lorsqu'ils travaillent sur des situations difficiles rencontrées en stage, il est rare que ces mêmes étudiants pensent spontanément aux points d'appui qu'ils peuvent trouver chez le patient lui-même et chez ses proches. Alors qu'ils se tournent très vite vers les ressources professionnelles : leur propre formation, les collègues, des soignants d'autres disciplines...

Les conflits de représentations entre soignants et soignés sont le plus souvent évoqués sous l'angle du «choc culturel» : une incompréhension mutuelle qui serait liée à l'origine nationale ou régionale «exotique» des patients. Au-delà des difficultés linguistiques (qui ne simplifient évidemment rien), les conceptions de la santé et de la maladie et les comportements liés à celles-ci varieraient au point de mener à une incompatibilité socioculturelle. Les valeurs et les comportements s'opposeraient tout simplement en raison de la culture. De là à réduire l'autre à ce qu'est *supposée* être – à *nos* yeux – sa «culture»,

1 Bruxelles, Editions De Boeck, 2^e éd. 2004.

il n'y a qu'un pas. Qui, une fois franchi, enferme l'autre dans des représentations stéréotypées, simplistes, et efface tout ce qu'il a de singulier.

Ce «culturalisme» permet également d'oublier que la première opposition culturelle se situe sans doute moins dans les différences d'origine nationale ou régionale et les valeurs, croyances et coutumes qui y sont liées, que dans les positions respectives du patient et du soignant. Et dans la faille, étroite ou plus large, qui existe forcément entre le regard du professionnel sur la pathologie et le vécu de sa maladie par le malade. Et cela, quelle que soit la nationalité, le milieu social ou le niveau d'éducation de celui-ci.

Mais le «choc culturel» peut aussi se produire entre professionnels et profanes qui partagent une même origine nationale, sociale voire familiale. Il peut même se produire à l'intérieur d'une même personne, comme le montre cette anecdote relatée par une étudiante en soins infirmiers d'origine africaine. Elle retourne, pendant les vacances, au village où résident ses grands-parents. Elle est invitée à partager le repas collectif. Horrifiée, elle voit chacun puiser dans le plat avec ses doigts. Des images de transmission de maladies infectieuses lui sautent aux yeux. Mais il lui est impossible de faire valoir le risque : ce serait «faire la leçon» aux aînés et leur manquer de respect. Refuser de partager le repas avec eux est tout aussi impensable. La seule issue qu'elle trouve est d'avaler quelques bouchées puis de prétexter un manque d'appétit... Dans cet exemple s'entremêlent, il est vrai, conflit de représentations, conflit de valeurs – et conflit de générations. Et le débat qui suit permet aussi à d'autres étudiants de souligner que les comportements coutumiers ne sont pas dénués de souci

d'hygiène ni de pragmatisme : on se lave les mains avant de manger et, au cas où une personne est malade, on lui sert sa nourriture à part !

Un autre aspect des conflits de représentations, croyances et valeurs mérite d'être souligné : le conflit peut ne résider qu'apparemment, ou en première lecture, dans un «choc culturel» ; en deuxième analyse, c'est un rapport de forces, c'est la question du pouvoir qui apparaît souvent. Encore une anecdote, entendue au cours d'une journée de formation aux relations interculturelles. Dans un petit service de santé : une équipe de soignantes et la femme de ménage. Celle-ci, d'origine nord-africaine, est enceinte. C'est le Ramadan et elle respecte le jeûne. Les soignantes, inquiètes, tentent de la convaincre de se nourrir plus régulièrement, font valoir que la grossesse (comme les travaux lourds pour les hommes) permet de rompre le jeûne, vont jusqu'à faire appel à l'imam ! Rien n'y fait : la femme de ménage n'en démord pas. Et si, derrière ce conflit entre la valeur «santé», variante médico-occidentale, et la valeur «identité religieuse», variante arabo-musulmane, il y avait aussi une «revanche» de la personne d'origine étrangère, de rang subalterne, dépourvue de qualification, vis-à-vis des européennes disposant d'un savoir valorisé et d'un statut professionnel reconnu ?...

*
* *

C'est sur cette toile de fond que se sont dessinées des questions bien concrètes telles que celles-ci :

- Comment procéder pour améliorer la communication soignants/soignés ?
- Comment concilier technique biomédicale et approche humaine de la souffrance ?

- Comment trouver un équilibre entre les besoins du patient et les contraintes du professionnel ?
- Comment le patient peut-il vaincre son impuissance face à la maladie en mobilisant ses ressources pour prendre des décisions et mieux contrôler sa vie ?
- À travers les interactions entre savoirs profanes et savoirs professionnels, peut-on développer de nouvelles voies de gestion de la santé et de la maladie ?

C'est pour tenter de répondre à ces questions que nous avons organisé, le 12 décembre dernier, à la Maison du Livre, à Saint-Gilles, une journée de colloque au cours de laquelle sont intervenus quatre orateurs :

Sylvie Carbonnelle, socio-anthropologue, assistante à l'ULB et chargée de recherche au CDCS, présente l'évolution de la notion de «représentations de la maladie» dans le champ de l'anthropologie médicale, en pointant les limites et les ouvertures d'une telle approche dans la rencontre entre praticiens de la santé et usagers des soins. Elle souligne aussi les pièges que recèle la notion de représentations de la maladie.

Catherine Le Grand-Sébille, maître de conférence en socio-anthropologie de la santé et éthique médicale à la Faculté de Médecine de l'Université de Lille II, a participé à l'élaboration de l'ouvrage d'Anne Véga cité plus haut, auquel elle se réfère d'ailleurs. Elle centre sa contribution sur les figures du «bon patient» et du «mauvais malade», cette dernière se concentrant particulièrement dans ce que l'on appelle le «syndrome méditerranéen».

Isabelle Aujoulat, chercheur à l'Unité d'Education pour la Santé et d'Education du Patient RESO-UCL, a interrogé des patients atteints de maladies chroniques sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien dans leur processus d'ajustement psychosocial à la maladie. Dans son exposé, elle traite en particulier de l'ébranlement de la représentation de soi, qui influence la manière dont un patient est capable d'entrer en relation pour gérer sa maladie et son traitement.

Etienne Vermeire, médecin généraliste et professeur à l'Université d'Anvers, vient de défendre une thèse de doctorat concernant les problèmes de l'adhésion à leur traitement des personnes atteintes du diabète de type 2. A travers le concept de «concordance», il esquisse le cadre d'une consultation qui permettrait de tenir compte des obstacles au traitement et de négocier les objectifs de celui-ci. Les points de vue du soignant et du soigné sont tous deux pris en considération.

Chaque contribution est enrichie de la transcription des échanges qui ont eu lieu entre l'orateur et l'assistance. L'ensemble des orateurs ont participé à la série d'échanges qui a clôturé la journée.

*
* *



Jalons pour une analyse critique des «représentations de la maladie»

Sylvie Carbone

«La réalité n'est pas ce qu'elle est mais ce qu'elles (les représentations) en font et c'est avec une superbe désinvolture qu'elles se posent pour ce qu'elles paraissent. Ce qui signifie qu'elles n'ont pas besoin de preuves pour être, qu'éventuellement elles tirent les preuves d'elles-mêmes et que, sans se préoccuper d'être elles-mêmes prouvées, elles s'offrent à prouver les choses en dehors d'elles.»

Pierre Mannoni, *Les représentations sociales*, Paris, PUF, 2003 (1ère éd. 1998), p. 7.

1. Vous avez dit «représentations» ?

Les "représentations de la maladie" – et de la santé d'ailleurs – connaissent un intérêt croissant dans le monde médical depuis une bonne vingtaine d'années, que ce soit dans les domaines de l'éducation et de la promotion de la santé, de la médiation interculturelle, de la santé publique, en médecine générale, ainsi que dans certaines spécialités comme la psychiatrie (en particulier l'ethnopsychiatrie).

Cet intérêt, s'il reflète la franche ouverture des soignants et autres acteurs de la santé à la compréhension et la prise en considération des conceptions et valeurs des "sujets" à qui s'adressent leurs interventions, ne dit cependant rien du type d'usage ni de l'intégration de ce "savoir" dans leur pratique professionnelle (qu'elle soit clinique, préventive, privée ou orientée vers un public, etc.).

La notion de "représentations de la maladie", en interrogeant foncièrement le lien entre maladie, culture et société, la "dimension culturelle" à l'œuvre dans les conduites thérapeutiques et de santé – et a

fortiori dans la rencontre entre praticiens et "usagers" –, est en effet plus problématique qu'il n'y paraît.

Utilisée par une variété de disciplines en sciences humaines, elle fait parfois office de catégorie fourre-tout lorsqu'il s'agit d'expliquer les résistances, obstacles et limites à la réalisation de programmes sanitaires ou sociaux. Plus encore, elle renferme fréquemment des conceptions implicites de la culture qu'il s'agirait d'interroger. Elle pose dès lors tant la question de son statut épistémologique que de son usage.

Ainsi, bien qu'elle puisse constituer un outil pour la clinique – notamment en ce qui concerne la communication entre soignants et soignés –, cette notion de "représentations" comporte, au regard de son manie-ment, certains risques comme celui, amplement dénoncé par les tenants d'une anthropologie critique, de "culturalisme". Cette tendance consiste en effet à réduire les sujets à leurs "représentations culturelles", à réifier ces dernières, à les considérer comme des objets en soi, relativement immuables, alors qu'en réalité elles correspondent à des constructions tout à

la fois collectives et individuelles, fondamentalement dynamiques, changeantes. Comme l'ont montré Dozon et Fassin (2001, p. 183), le culturalisme a eu tendance à faire de la culture – en particulier des “représentations” qui en sont l'émanation et la traduction – «*l'interprétation en dernière instance des conduites humaines*», oblitérant en cela l'effet décisif des structures de soins elles-mêmes.

Pour ces auteurs, l'illusion du culturalisme fut de penser qu'il suffisait d'identifier les représentations de la santé et de la maladie dans telle ou telle culture pour les transformer par le biais de messages éducatifs adéquats afin que les comportements des individus changent à leur tour : deviennent plus rationnels du point de vue de la bio-médecine occidentale. Bernard Hours produit une analyse semblable : les représentations ont, de son point de vue, souvent fait l'objet d'une lecture comportementaliste, voire servi de “gadget culturaliste” dont le mérite illusoire était de pouvoir en retirer des applications (Hours, s. d., doc. électronique).

La maladie – et ses représentations – a été étudiée de longue date en anthropologie. A l'instar de la religion ou des relations de parenté, elle a même constitué dès les origines un objet privilégié de cette discipline. Le développement ultérieur de l'anthropologie médicale s'est d'ailleurs opéré en se fondant sur le constat selon lequel la maladie avait une réalité indépendante de sa définition médicale, et qu'elle faisait l'objet de représentations et de traitements spécifiques à chaque culture (Fainzang, 2001).

Cet article présentera, à la manière d'une “anthropologie des représentations de la maladie”, la façon

dont, à travers les différentes époques et courants qui l'ont traversée, l'anthropologie médicale a considéré ces représentations et savoirs relatifs aux désordres du corps et à leur traitement, ainsi que les critiques principales dont ces diverses perspectives ont fait l'objet. Nous tâcherons, par ce biais, de poser les jalons d'une réflexion à poursuivre, de manière éclairée, quant aux implicites ou présumés à l'œuvre dans les diverses conceptions des professionnels de la santé au sujet de ces “représentations de la maladie”, mais également quant aux atouts et limites du concept pour la compréhension des situations concrètes rencontrées et l'orientation de l'action à leur égard.

Ce relevé s'inspire pour une part essentielle des travaux de l'américain Byron Good (1998), mais aussi d'Arthur Kleinman, Allan Young, Raymond Massé, Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (références en bibliographie).

Interroger les “représentations de la maladie” nous conduira, avec B. Good, à envisager successivement quatre perspectives différentes sous lesquelles elles ont été analysées au sein de la discipline (comme des “croyances”, des “modèles cognitifs”, des “schèmes interprétatifs” et, plus récemment, des “mystifications”). La question de la pertinence pratique de cette connaissance sera brièvement soulevée : s'agit-il, et dans quelle mesure s'agit-il de l'utiliser à des fins analytiques (favoriser la compréhension des interprétations et logiques thérapeutiques des soignés voire des soignants), pédagogiques (dans le cadre de la formation des seconds), éducatives (afin “d'éduquer” les premiers), ou encore cliniques (en vue d'améliorer l'observance des patients notamment) ?

2. L'anthropologie médicale et les «représentations de la maladie»

• La tradition empiriste (rationaliste) ou les représentations de la maladie comme "croyances"

Dans les années 1920, les premières études relatives aux "traditions médicales" propres aux sociétés non-occidentales ont largement emprunté au discours évolutionniste de l'époque. Des termes – devenus aujourd'hui péjoratifs – comme "primitif", "magique", "prélogique", étaient couramment utilisés pour décrire les "croyances médicales" des populations "indigènes" (Good, 1998, p. 79). Les représentations de la maladie étaient abordées essentiellement du point de vue de leur rationalité. Il s'agissait, au sein de ce programme, de distinguer le primitif du moderne, la croyance de la connaissance.

Rivers, par exemple, qui fait parfois figure de précurseur de l'anthropologie médicale, a tenté de formaliser dans son ouvrage devenu classique, *Medicine, Magic and Religion* (1924), un modèle descriptif de la "médecine primitive". Celle-ci se décompose d'après lui en trois variantes ou "visions du monde" (magique, religieuse, naturaliste), selon que la maladie est attribuée à une manipulation d'ordre magique, à des forces surnaturelles ou à un processus naturel. Dans sa perspective, médecine moderne et médecine dite "primitive" constituent des univers totalement séparés (Wellin, 1977, p. 50).

Tout en considérant les conceptions médicales étudiées comme erronées du point de vue de la médecine occidentale, Rivers a cependant montré, d'une part, qu'elles étaient fondées sur des "systèmes de croyance" cohérents et logiques et, d'autre part, que

les pratiques et les croyances médicales faisaient intégralement partie de la culture. Citons : «*De notre point de vue moderne, nous pouvons observer que ces idées (les croyances des Papous et des Mélanésien) sont fausses. Mais l'important est qu'aussi erronées soient-elles (...) quant aux causes des maladies, leurs pratiques sont la conséquence logique de ces croyances*» (Rivers, 1924, cité par Good, 1998, p. 99).

Au cours des années 1940, les croyances et pratiques médicales des populations non-occidentales ont ensuite été souvent interprétées comme les premiers stades du savoir médical, une sorte de "protoscience" qui a donné lieu à des théories causales de la maladie, des pratiques chirurgicales et une connaissance des propriétés pharmacologiques des plantes et des minéraux, considérées tout aussi primitives les unes que les autres (Good, 1998, p. 79).

Ackernecht, autre précurseur de l'anthropologie médicale, a, dans une perspective semblable, considéré la "médecine primitive" comme un système «*essentiellement magico-religieux, qui usait rarement d'éléments rationnels*», au contraire de la médecine occidentale moderne...

Ainsi, durant la première moitié du siècle, selon les termes de Good, reconnaître le savoir empirique (ou ses éléments "rationnels") dans ces systèmes médicaux dits "traditionnels", décrire les "croyances" relatives à la maladie, ses causes et son traitement, a constitué un vaste programme de recherche, au sein duquel la représentation de la maladie, considérée sous forme de "croyance", fut essentiellement jaugée à l'aune du "savoir médical" occidental, c'est-à-dire sous une perspective largement ethnocentrique.

Cette tradition empiriste, usant abondamment du langage de la croyance, s'est prolongée au cours des années 1950 et persiste encore dans certains travaux d'orientation comportementaliste, de même que dans une anthropologie folklorisante relative aux traditions populaires en matière de soins (recours aux guérisseurs, etc.). Tout en posant un regard critique sur le "modèle médical", ils partagent néanmoins avec lui le même paradigme positiviste. L'individu en quête de soins est appréhendé selon la rationalité *versus* l'irrationalité de ses conduites, la priorité des programmes de santé publique consistant à l'inciter à corriger ses fausses croyances et modifier ses comportements moins rationnels – en matière d'habitudes de vie, d'alimentation, de recherche de soins, etc. – par le biais de son "éducation sanitaire".

Au travers de ce courant de pensée, la culture est intrinsèquement considérée comme un "système de croyances et de coutumes". Lorsque la collaboration de l'anthropologie est recherchée par le secteur de la santé, afin de saisir les croyances et pratiques associées à la maladie au sein de cultures particulières, elles sont généralement posées comme les marques distinctives de la frontière entre culture médicale profane et savoir scientifique (Good, 1998, p. 99).

- **Le courant cognitiviste ou les représentations de la maladie comme "modèles cognitifs"**

Une nouvelle orientation de l'étude des représentations sociales s'est développée à partir des années 1950-1960. Elle a, au départ, pris le contre-pied des travaux empiristes précédents, en développant à leur égard une "critique culturelle". Au lieu de regarder la maladie en tant qu'objet "naturel" destiné à être pris

en charge par un système médical – lui même perçu comme extérieur à la culture –, elle a été considérée, à l'instar des médecines locales, comme relevant en propre de la culture, ce qui signifie façonnée par elle à travers le langage.

Les représentations à l'origine des conduites de maladie ne se sont plus vu attribuer le statut de croyances puisque reconnues "cohérentes et rationnelles à leur façon". L'idée majeure au sein de cette tendance fut de reconnaître la "relativité culturelle" de la maladie, à savoir qu'elle dépend de la culture et de l'éthique d'une société et varie selon celles-ci. Ainsi que l'exprime Good, dans cette perspective, les représentations de la maladie, la manière d'appréhender l'anormalité ou le désordre, ne sont plus jugées en tant que *«conceptions plus ou moins justes d'un phénomène extérieur à la culture, mais comme constituant en soi ce phénomène»* (Good, 1998, p. 90).

De nombreux travaux se sont intéressés à analyser ces "conceptions culturelles de la maladie" et à en comprendre la logique dans le contexte global de l'organisation sociale des sociétés où elles étaient étudiées. L'étude de Rubel (1964) relative au Susto est devenue un classique du genre. Il s'agit en effet d'une maladie reconnue, interprétée et traitée par des populations d'origine latino-américaine, mais qui, d'un point de vue biomédical, n'a aucune objectivité.

Ces recherches ont aussi donné lieu à une critique des théories biomédicales mais, surtout, de la naïveté culturelle des professionnels de la santé publique engagés sur le terrain dans les années 1950, *«incapables – comme l'énonce Good – de saisir les formes culturelles par lesquelles les gens appréhendaient la maladie et y réagissaient»* (Good, 1998, p. 73). Benjamin Paul aussi,

dans un ouvrage fondateur datant de 1955 (*Health, Culture and Community : Case Studies of Public Reactions to Health Programs*), proclama que « *“les habitudes et les croyances” des populations auxquelles les programmes de santé publique s’adressent constituent un “système culturel” élaboré que les spécialistes de santé publique devraient comprendre avant de vouloir faire adopter des habitudes et des idées nouvelles* ». Pour aider une communauté à améliorer sa santé, il était primordial, selon lui, d’apprendre à penser comme les personnes qui la composent !

La multiplicité des travaux inscrits dans ce courant a permis de mieux connaître les grandes traditions médicales, ainsi que les petites, répandues sur les différents continents (Asie, Afrique, Amérique latine...). Ceux-ci ont donné lieu à des études comparatives approfondies des différents systèmes de soin, témoignant de ce que la biomédecine ne constituait qu’un système parmi d’autres “ethnomédecines”. Ils en sont venus, en outre, à critiquer ses prétentions hégémoniques en raison du caractère de ses théories et de ses institutions, jugé inapproprié à d’autres contextes culturels.

La critique majeure adressée toutefois à ce courant cognitiviste fut, au travers de la volonté de décrire et comprendre les “catégories locales” de la maladie, d’accorder trop de place au langage et, d’une certaine manière, de reproduire un point de vue empiriste, non à l’égard de l’objet maladie lui-même, mais du langage de sa description (la chose étant perçue comme ce que le langage désigne d’elle). Trop d’attention aurait été accordée à la sémantique de la maladie, au détriment de la dimension pragmatique, entre autres celle des conduites qui lui sont reliées.

● Le courant interprétatif ou les représentations de la maladie comme “systèmes de sens”

Ce courant marque le début d’une nouvelle approche en anthropologie médicale. Il a été largement influencé, vers la fin des années 1970, par les travaux de Kleinman, qui en constitue la figure de proue.

L’hypothèse centrale, développée sous diverses variantes par Good, Saillant et d’autres, est que la maladie n’est pas une entité, mais un “modèle explicatif”. La culture n’est donc plus seulement un moyen de se représenter la maladie, mais elle participe à sa constitution en tant que réalité humaine. C’est alors le rapport entre la culture et la maladie qui est placé au centre des analyses (Good, 1998, pp. 125-126). Sans nier l’importance de la biologie – de la nature –, l’idée sous-jacente est que *«la maladie a son fondement dans l’ordre du sens et de la compréhension humaine»*. Qu’elle est constituée par *«un acte interprétatif et ne peut dès lors être saisie que par lui»*.

La maladie n’est plus ici considérée comme une entité (à la manière de la biomédecine) mais plutôt comme un objet social et une expérience vécue. Dans cette perspective, la recherche a porté, d’une part, sur la construction des “réalités cliniques” (la manière dont les diverses spécialités médicales construisent leur objet) et, d’autre part, sur la manière dont les groupes sociaux et les individus organisent et conceptualisent cette expérience en des “cheminements” et trajectoires spécifiques.

Les représentations de la maladie ne constituent plus des objets de pensée aux contours bien établis (des contenus, des savoirs) mais, plus largement, des pro-

cessus d'attribution de sens par lesquels l'individu explique et interprète l'expérience de la maladie. Cela, dans le cadre d'une culture globale : à partir des valeurs, normes et symboles qui prévalent dans son groupe d'appartenance. Il s'agit, ainsi que les désigne Massé, de "savoirs vécus" alliant interprétations et pratiques (Massé, 1995).

Pour rendre compte de ce changement paradigmatique, Kleinman fut le premier à introduire dans ce champ d'étude une distinction sémantique majeure entre les termes anglais *disease* et *illness*. Le premier (*disease*) se réfère aux états pathologiques et aux anomalies au niveau de la structure et/ou de la fonction des organes et systèmes organiques (il s'agit de la maladie telle qu'identifiée par le modèle biomédical, qu'elle soit d'ailleurs reconnue culturellement ou non). Alors que le second terme (*illness*) porte sur les perceptions et le vécu individuel de la maladie, tout à la fois sur son expérience et le sens qui lui est attribué : «pourquoi – pourquoi moi ?» (sens ultime).

De nombreux auteurs se sont intéressés à cette perspective subjective de la maladie, que ce soit dans une orientation herméneutique, phénoménologique ou interprétative. Good, Bibeau, Saillant se sont par exemple concentrés sur les "réseaux sémantiques" propres à certaines maladies (l'épilepsie, le cancer), tandis que Kleinman, en se fondant sur des "récits de maladie" (*illness narratives*) cherchait à comprendre comment cette expérience intime était mise en sens et ordonnée à travers sa narration.

Par la finesse de leur approche, ces productions ont toutes mis en évidence que l'interprétation de la maladie renvoyait à un registre de sens beaucoup plus vaste que le biologique – que la nature – et mettait en

cause le rapport de l'individu au social, à la société. Si elles ont permis de souligner l'existence d'un décalage entre conceptions médicales et profanes de la maladie, et notamment d'expliquer sur cette base certains échecs à l'observance des patients, nombre de ces études ont cependant été menées à des fins exclusivement théoriques qui n'en permettaient pas d'application clinique. Il leur a également parfois été reproché un certain manque de rigueur, présentant les choses comme abusivement consensuelles, ou encore une trop faible prise en considération de la biologie humaine.

Pour Raymond Massé, la validité de ces théories présente une limite pour la clinique, car les modèles dégagés sont en réalité plus souvent instables et sujets à changements. En outre, ils se rapportent généralement à un contexte particulier (un épisode de maladie bien défini) et dépendent de ce fait de la manière dont l'individu vit sa situation. L'analyse des modèles explicatifs construits à partir des discours de patients comporte dès lors le risque de leur attribuer un degré d'organisation formelle qu'ils n'ont pas. Allan Young a également relevé ce biais méthodologique, appelé "biais de la textualisation".

La critique essentielle adressée aux approches interprétatives a trait au risque de rationalisation abusive des récits produits par les malades. De surcroît, il a aussi été reproché à ce courant de culturaliser et d'individualiser le rapport de l'homme à la santé, reproduisant de la sorte l'approche individualisante reprochée à la médecine (Massé, 1995, p. 34).

L'individu, estime Massé, se situe au cœur d'un système complexe d'influences. Si ses conduites s'expliquent en partie par son savoir, elles sont aussi condi-

tionnées par des facteurs qui le dépassent largement : l'attitude des professionnels, l'accessibilité des services, les politiques de santé, les structures sociales inégalitaires, le chômage, la pollution, etc. L'environnement culturel dans lequel s'inscrit le savoir profane n'est ainsi qu'une des composantes d'un contexte sociétal complexe, aux côtés de l'environnement physique, économique ou politique. Telle est, de son point de vue, la limite de ces études.

- **L'anthropologie médicale critique ou les représentations de la maladie comme "mystification"**

Depuis le début des années 1980, en réaction à une anthropologie médicale à visée clinique, s'est développée une anthropologie à visée "critique", soucieuse de resituer la question de la maladie et de sa gestion au cœur du politique, et plus uniquement du symbolique. Pour les tenants de cette nouvelle perspective (Scheper-Hughes, Onoge, Singer, etc.), trop d'attention a été portée aux cultures, au détriment des structures sociales. Largement guidé par les travaux de Foucault, ce mouvement se rallie à l'idée que les cultures ne constituent pas simplement des réseaux de signification, des systèmes de sens qui orientent les gens vis-à-vis d'autrui et de leur monde. Elles constituent des idéologies qui déguisent les réalités politiques et économiques. En cela, comme l'a affirmé Keesing, elles représentent des réseaux de mystification autant que de signification (Keesing, 1987, cité par Good, 1998, p. 135). Il s'agit dès lors de se demander qui crée et définit les significations culturelles, et à quelles fins. La culture devrait ainsi être resituée dans son contexte – historiquement, économiquement, politiquement...

Comme toutes représentations, les représentations de la maladie sont par conséquent considérées aussi comme une "mystification" dans la mesure où elles camouflent les relations sociales et les rapports de pouvoir sous-jacents. Et les observateurs de constater que l'anthropologie médicale s'est, à cet égard, souvent mise au service des institutions de santé afin de renforcer l'hégémonie de la biomédecine (ce qui constitue à leurs yeux son "biais clinique"). C'est le cas, considèrent-ils, – comme cela a précédemment été mentionné – lorsqu'elle assigne aux représentations culturelles le statut "d'obstacle" à la santé des populations, sans se préoccuper de tous les autres types d'obstacles d'ordre politico-économique. Ou encore, lorsqu'elle attribue à des "pratiques culturelles" des écarts de santé dus en réalité à des conditions socio-économiques, participant ce faisant à légitimer la stratification sociale.

Comme l'énonce Good, «une anthropologie médicale critique pose inévitablement la question du moment où les représentations de la maladie deviennent en fait des représentations erronées au service du pouvoir (qu'il s'agisse de forces coloniales, des élites d'une société, des décideurs économiques, des membres de la profession médicale, etc.)». L'analyse des représentations de la maladie implique dès lors de démasquer les intérêts dominants afin de ne pas transformer des problèmes sociaux et politiques en troubles médicaux, ce qui relèverait d'une "neutralisation" de la conscience critique (Good, 1998, p. 136).

3. Les «pièges» des représentations

Après avoir compilé cet épais dossier, on peut constater avec Olivier de Sardan que, lorsqu'elle tente d'ap-

préhender la maladie et ses représentations, l'anthropologie de la santé se trouve *«prise entre deux pièges opposés : d'un côté, le piège médical; de l'autre, le piège du sens»* (Olivier de Sardan, 1999, p. 15).

La formulation suivante est explicite : *«Le piège médical, c'est de vouloir sans cesse rabattre les pratiques et représentations populaires de la maladie sur des catégories biomédicales. Or, ces catégories ne sont pas superposables. Le savoir populaire sur les maladies n'est ni constitué ni structuré de la même façon que le savoir biomédical. Il a son épaisseur propre, ses logiques propres, ses configurations sémantiques propres. (...) Le piège du sens est en quelque sorte inverse. L'anthropologie – en France notamment à la suite des travaux de Marc Augé – a sans doute trop insisté sur le fait que la société entière serait en jeu derrière la maladie, que le désordre du corps serait le révélateur d'un désordre social, que toute guérison mettrait en jeu la communauté, y compris dans son rapport symbolique au cosmos»* (Olivier de Sardan, 1999, pp. 15-16). L'auteur, s'appuyant sur une enquête minutieuse relative aux "entités nosologiques populaires" en Afrique de l'Ouest, constate plutôt que nombre d'entre elles ne relèvent pas tant d'un registre symbolique que strictement "prosaïque".

Il s'agit, selon lui, de trouver le moyen de rendre compte des représentations populaires de la maladie sans tomber ni dans l'excès médical ni dans l'excès du sens. Il faut, dit-il, *«laisser la place à d'éventuels rapprochements entre maladies populaires et pathologies biomédicales, et reconnaître tout ce que la maladie peut impliquer de social et de symbolique»*.

Olivier de Sardan met aussi en garde les chercheurs étudiant les représentations contre ce qu'il a appelé

"l'excès systémique" et qui se traduit par un abus de recherche de cohérence. En effet, de son point de vue, la réalité est souvent plus morcelée que ce que certains résultats de recherche ne présentent. Ceux-ci correspondraient davantage à un "savoir en miettes". *«Le système de pensée des X, la vision du monde des Y, les représentations de la maladie chez les Z, déclare-t-il, sont souvent des fresques trop majestueuses, des mécaniques trop bien huilées, pour qu'on n'y soupçonne pas un trop-plein de virtuosité anthropologique»* (Olivier de Sardan, 1999, p. 18). Selon lui, les représentations prennent plutôt la forme de "patchwork". Elles ressemblent davantage à des jardins à l'anglaise qu'à la française. Elles ne relèvent pas tant de systèmes ou structures que de "bricolages", de "configurations", "nébuleuses" ou "ensembles flous" conçus à partir d'éléments qui se chevauchent. Qu'on ne s'y trompe pas, prévient-il : tout n'est cependant pas aléatoire ! Il existe néanmoins des *«formes relatives d'ordre dans ce désordre général : des représentations communes stables, des noyaux ou ensembles de significations cristallisées»*.

4. Ouvrir le débat...

Il a été attribué aux représentations de la maladie, à travers l'histoire, les disciplines, les paradigmes, une multitude de significations. Si la tendance actuelle est à la vulgarisation de cette notion, les diverses perspectives présentées montrent toutefois qu'elle ne va pas de soi et que la manière de la considérer traduit un certain type de rapport social à "l'altérité". Il ne s'agit pas plus de nier la réalité des représentations que de les fétichiser, de ne pas les voir que de ne voir qu'elles... En tout état de cause, lorsqu'il en est fait usage, cette notion demande à être clarifiée, afin

qu'elle ne serve, entre autres, ni à occulter des réalités sociales sur lesquelles il paraît moins aisé d'agir (entre autres les déterminants socio-économiques de la santé), ni à justifier une illusoire entreprise unilatérale "d'enculturation" aux savoirs médicaux légitimes.

Ainsi, comme le dit Mannoni, la question n'est pas de savoir dans quelle mesure les représentations de la maladie – à l'instar de toute représentation – sont vraies ou fausses. Elles représentent une «*grille de lecture et de décodage de la réalité*», permettant à la fois «*l'anticipation des actes et des conduites (de soi et des autres) ainsi que l'interprétation des situations rencontrées*» (Mannoni, 2003, p. 119).

S'il apparaît comme une évidence aujourd'hui, aux professionnels de la santé, qu'il y a beaucoup à gagner à identifier et prendre en considération la conception que les individus se font de la maladie, il reste à se demander, à l'issue de ce tableau général, comment utiliser valablement cette connaissance.

En outre, que faire lorsqu'elle s'avère incompatible avec la perspective des professionnels ? Tenteront-ils de convaincre les patients s'ils estiment qu'ils ont tort ? Chercheront-ils à élargir leur propre cadre de compréhension, au risque probable de déstabiliser leurs propres certitudes ou de devoir en conclure que les problèmes rencontrés dépassent leur sphère de compétence ?

Jusqu'où prendre en considération ces représentations ? Dans quelle mesure sont-elles "leur affaire" ? Que peut, par exemple, faire un médecin de l'interprétation du mal lorsqu'il est référé à l'histoire de toute une vie, parfois même de toute une génération (le courant généalogique étant en vogue) ? S'agit-il

pour lui de se transformer en "thérapeute holistique" (prenant en charge les aspects bio-psycho-socio-environnementaux voire religieux de la maladie) ? Doit-il traiter la représentation du mal autant que le mal lui-même ? Doit-il passer la main à d'autres soignants pour s'occuper des dimensions qui ne relèvent pas de son ressort ? Doit-il renvoyer son patient à sa propre quête thérapeutique – qui n'est pas moins une quête d'efficace que de sens ?

Comprendre la perspective du patient est une chose. Mais il s'agit certainement aussi, pour le soignant, d'explicitier la sienne dans un langage accessible. C'est ainsi qu'il permettra au soigné de donner du sens à sa pratique, de construire la confiance, point de départ incontournable de toute relation clinique, cette dernière n'étant autre qu'un "pas de deux".

Mais on l'a dit : les représentations des uns et des autres ne devraient cependant pas occulter les rapports sociaux desquels chacun participe et dont elles émergent...

SYLVIE CARBONNELLE EST SOCIO-ANTHROPOLOGUE, ASSISTANTE A L'UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES ET CHARGÉE DE RECHERCHE AU CENTRE DE DIFFUSION DE LA CULTURE SANITAIRE ASBL.

Bibliographie

CARBONNELLE, Sylvie, La santé, la maladie comme «représentations», *Santé conjuguee*, avril 2001, n°16, pp. 24-30.

DOZON, Jean-Pierre, FASSIN, Didier, *Critique de la santé publique*, Paris, Balland, 2001.

FAINZANG, Sylvie, *Pour une anthropologie de la maladie en France*, Paris, EHESS, 1989.

FAINZANG, Sylvie, La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale, *Ethnologies comparées*, Automne 2001, n°1 (<http://alor.univ-montp3.fr/cerce/r1/s.f.htm>).

GOOD, Byron, *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo, coll. «Les empêcheurs de penser en rond», 1998. (1ère éd. US 1994).

HELMAN, Cecil G., *Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals*, London, Wright, 1990 (2ème éd.).

HOURS, Bernard, Vingt ans de développement de l'anthropologie médicale en France, *Socio-anthropologie* n°5, Médecine et santé : symbolique des corps (<http://revel.unice.fr/anthropo/document.html>).

JAFFRE, Yannick, OLIVIER DE SARDAN, Jean-Pierre, *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Paris, PUF, coll. «Les champs de la santé», 1999.

KEESING, Roger M., Models, «Folk» and «Cultural» : Paradigms Regained ?, in HOLLAND, D., QUINN, N., *Cultural Models in Language and Thought*, 1987, pp. 369-393.

KLEINMAN, *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*, Berkeley, University of California Press, 1980.

LOCK, Margaret, SCHEPER-HUGUES, Nancy, A Critical-interpretative Approach in Medical Anthropology : Rituals and Routines of Discipline and Dissent, in JOHNSON, SARGENT (eds.), *Medical Anthropology*, New York, Greenwood Press, 1990, pp. 47-72.

MANNONI, Pierre, *Les représentations sociales*, Paris, PUF, 2003 (1ère éd. 1998), p.7.

MASSE, Raymond, *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*, Montréal, Gaëtan Morin, 1995.

RIVERS, W.H.R., *Medicine, Magic and Religion*, Londres, Paul Kegan, 1924.

SCHEPER-HUGHES, Nancy, Three Propositions for Critically Applied Medical Anthropology, *Social Science and Medicine*, 1990, vol.30, n°2, pp. 189-197.

STACEY, Margaret, *The Sociology of Health and Healing. A Textbook*, London, Routledge, 1991 (1ère éd. 1988).

SINGER, Merrill, The Coming of Age of Critical Medical Anthropology, *Social Science and Medicine*, 1989, vol. 28, n°11, pp. 1193-1203.

SINGER, Merrill, Reinventing Medical Anthropology : Toward a Critical Realignment, *Social Science and Medicine*, 1990, vol. 30, n°2, pp. 179-187.

TREMBLAY, Marc-Adélar, L'anthropologie de la santé en tant que représentation, *Recherches socio-graphiques*, 1982, vol. XIII, n°3, pp. 253-273.

WELLIN, Edward, Theoretical Orientations in Medical Anthropology : Continuity and Change Over the Past Half-Century, in LANDY, David (ed.), *Culture, Disease and Healing*, New York, Macmillan, 1977, pp. 47-58.

YOUNG, Allan, The Anthropologies of Illness and Sickness, *Annual Review of Anthropology*, 1982, pp. 257-285.

ÉCHANGES AVEC L'ASSISTANCE

Myriam De Spiegelaere (Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles Capitale) : Comment ont été prises en compte, dans les différents courants que vous avez évoqués, les difficultés, les contradictions ou la manière dont les soignants, au cours de leur formation, gèrent l'intégration de représentations biomédicales avec des représentations qui sont celles de leur milieu, de leur environnement, de leur famille, etc. ? Vous avez fait comme une opposition entre soignants et soignés, mais il me semble que ce n'est pas si simple : les soignants ne forment pas un groupe homogène en termes de représentations.

Sylvie Carbonnelle : A cela je ne peux pas répondre par rapport aux différents courants que j'ai présentés. Mais des travaux existent, qui montrent comment les étudiants en médecine sont progressivement acculturés à la science biomédicale. Ce qui est montré dans les études que je connais, c'est que, comme vous le soulignez très bien, ce modèle n'est pas complètement homogène ou pur mais qu'il est variable selon les soignants, selon les spécialités, selon les diffé-

rentes sociétés où la médecine est pratiquée. Mais je ne connais pas de travaux qui portent sur la façon dont cette intégration se produit.

Christine Hoyois (professeur à l'Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier) : Je me pose des questions sur l'influence des médias dans la construction des représentations sociales. J'entends souvent des espèces de normes qui sont véhiculées par les médias et qui créent de nouvelles représentations : des maladies qui n'en sont pas mais qui sont vécues comme des maladies. Cela a-t-il été analysé ?

Sylvie Carbonnelle : Cela sort un peu du cadre de ce que j'ai présenté mais, oui, la société produit sans cesse de nouvelles représentations, que ce soit via les médias, les professionnels, les groupes d'intérêts, comme les associations de patients, qui eux-mêmes développent des représentations ou des savoirs. Les représentations sont un mixte, ce sont vraiment des nébuleuses faites de différentes influences. Identifier le rôle spécifique des médias, qui sont eux-mêmes déterminés par d'autres discours, c'est difficile. Cela a-t-il été analysé ? Probablement, mais je ne peux pas en dire plus puisque je n'ai pas centré mon intervention là-dessus.

Comment améliorer la qualité des relations entre personnel médical et malades ?

Catherine Le Grand-Sébillle

Cette intervention reposera sur des travaux de recherche que j'ai menés avec Anne Véga (très présente dans mon exposé²) dans différents services hospitaliers pour mieux comprendre les relations soignants/soignés. J'évoquerai particulièrement les soignés "étrangers" aux normes de l'institution hospitalière, qui risquent de perturber le fonctionnement des services de soins et qui sont parfois catalogués, étiquetés à partir de divers stéréotypes. Ceci parce que, partout, la différence dérange. Mais, dans un deuxième temps, je rappellerai les pièges du "tout culturel". On peut en effet enfermer l'autre dans sa culture ou le blesser symboliquement tout autant en niant ses appartenances sociales.

Stéréotypes et étiquetages à l'hôpital

Nous pouvons contribuer à mieux comprendre ces stigmatisations fréquentes à l'hôpital en répétant combien les contacts prolongés avec la mort, la souffrance et l'urgence accentuent encore les émotions et les réactions de repli identitaire de part et d'autre. De fait, les soignants ont souvent tendance à interpréter hâtivement ou à mettre de côté les ressentis, les émotions, les désirs des hospitalisés, en particulier s'il s'agit de patients d'origine étrangère. L'hospitalisation peut alors vite devenir pour nombre d'entre eux de ceux-ci "une deuxième migration".

2 De larges extraits du livre d'Anne Véga (*Soignants/Soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. De Boeck, 2001) qui portent sur le syndrome méditerranéen sont repris ici.

Comme dans d'autres institutions (scolaire, carcérale, etc.), la persistance de la différence est peu admise à l'hôpital, voire très vite stigmatisée lorsque les directions ou les associations n'ont pas œuvré dans le sens d'une mise à plat de ces tensions et incompréhensions.

En effet, les attitudes de certains soignés d'origine étrangère peuvent parfois faire d'eux de "mauvais malades", dès lors qu'elles s'opposent au modèle culturel dominant du "bon malade" (intérieurisation de la douleur, discrétion corporelle, bonne participation des proches aux soins paramédicaux...). Reconnaissons qu'il existe des soignants peu informés du vécu de leurs patients, perméables à des stéréotypes répandus dans la société et entraînés dans des routines professionnelles ou dans des logiques institutionnelles... parfois elles-mêmes violentes à leur égard.

Si nous voulons contribuer à améliorer la qualité des relations entre les professionnels et leurs patients, il est indispensable à l'anthropologue de rappeler inlassablement qu'il existe de nombreuses façons de (se) soigner : de se protéger de la maladie, d'appréhender la douleur, mais aussi de manger, de se laver... Sans parler des codes de savoir-vivre, de politesse, de l'honneur. Rappeler aussi qu'il existe diverses conceptions de la famille, de la mort et de la naissance, qui peu-

vent être contradictoires avec les logiques, les habitudes hospitalières d'ici.

Mais ce qu'il faut expliquer, ce sont aussi les constantes culturelles : dans toutes les cultures, la maladie, la naissance et la mort ne sont jamais seulement des événements biologiques et individuels. Ces événements/avènements intéressent à des degrés divers les proches de la personne, qui sont dépositaires de savoirs et d'expériences, parfois en décalage avec ceux qui sont enseignés dans les facultés de médecine. Pour se donner les moyens de penser ce décalage, il est important de répéter que les soignants, médecins et non médecins, sont eux-mêmes porteurs d'habitudes culturelles, de conceptions particulières des soins.

S'informer d'autres références, d'autres habitudes en matière de soins, cela revient toujours, par effet de miroir, à se confronter à ses propres composantes socioculturelles. On se refuse, ainsi, à enfermer l'autre dans un espace psychique radicalement "exotique". On s'interroge sur l'image que nous avons des autres, sur ce que cela nous fait d'être confrontés à l'altérité, sur les différences perçues chez des soignés qui "ne coopèrent pas", sur ce qui heurte...

Cette interrogation n'est possible, écrit Anne Véga, que si l'on accepte de «*devenir un ignorant attentif aux autres, et plus encore à soi-même*». Elle écrit cela après avoir constaté la perception négative de la différence en milieu institutionnel et s'être interrogée sur les regards que posent les professionnels sur "les étrangers". Elle veut ainsi comprendre sur quels stéréotypes est fondé l'étiquetage des soignés atteints du "syndrome méditerranéen".

Dans la longue immersion ethnographique qui fut la sienne à l'hôpital, elle repère que le patient qui risque de perturber l'organisation du travail est vite considéré comme quelqu'un qui "exagère", voire qui "est perturbé". L'étiquetage négatif du soigné comme "psy", ou comme "syndrome méditerranéen" s'il est d'origine étrangère, est souvent, dit-elle, l'ultime moyen pour reconstruire l'identité du malade dérangeant. Elle note aussi que ces réactions aggravent souvent l'état de santé des patients et la qualité des relations entre soignés et soignants. Les pratiques d'étiquetage de soignés étrangers aux normes hospitalières peuvent avoir des conséquences négatives lors de leur prise en charge.

Le syndrome méditerranéen

Dans la stigmatisation de certains "mauvais" malades, à quoi correspond "le syndrome méditerranéen" ? C'est une sorte de "fourre-tout" regroupant tous les éléments qui font apparaître les autres comme différents. Cette notion, dit Anne Véga, est construite à partir de toute une série de signes extérieurs, "exotiques", folkloriques ou choquants (l'interdit de la viande de porc, le sacrifice du mouton, la circoncision, l'excision...), dont on ne saisit ni la signification profonde, ni la cohérence. «*Le syndrome méditerranéen, souvent prêté dans les hôpitaux aux patients d'origine étrangère, est également l'une de ces catégories globalisantes au moyen de laquelle les professionnels mettent en avant des traits culturels de certains "immigrés", dans leurs aspects les plus surprenants, et lorsqu'ils posent problème aux équipes soignantes. Ces classifications sont une manière de repérer les autres, en les enfermant encore dans une identité immuable, dans une culture uniforme qui les déterminerait totalement.*»

En milieu hospitalier, les discours infirmiers insistent ainsi souvent sur l'opposition de patients d'origine étrangère au système biomédical : "ils n'en font qu'à leur tête, ils sont désobéissants" ; "ils arrêtent les traitements dès que les symptômes disparaissent" ; "ils mangent les plats apportés par les familles malgré les régimes" ; "les familles veulent tout faire à notre place". Mais ce sont aussi des signes de "doutilleterie", de "simulation", de "faiblesse", "d'exigence", "d'égoïsme" qui caractérisent, pour certains soignants, les porteurs de ce syndrome.

Certes, comme d'autres patients, les malades d'origine étrangère sont souvent porteurs d'habitudes de soins différentes. Leurs écarts répétés par rapport aux comportements normaux et attendus dans la culture hospitalière (suivi des prescriptions médicales, des horaires de toilette, des régimes alimentaires et des hiérarchies) sont souvent ressentis comme une menace ou comme une volonté consciente de remettre en cause la légitimité des savoirs et des façons de travailler des professionnels. Dans certains contextes de surcharge de travail, Anne Véga a pu repérer que tous les dysfonctionnements peuvent même être reliés directement aux "tempéraments méditerranéens" des patients. Le "syndrome méditerranéen" (ou "syndrome nord-africain") n'est pourtant pas un phénomène pathologique dont seraient porteurs de façon innée les patients d'origine étrangère ou latine, mais bien une construction culturelle française complexe.

Dans le "syndrome méditerranéen" entrent, en vrac, des réactions somatiques et des malaises ressentis par certains soignés d'origine étrangère (remplacement d'un symptôme par un autre, plaintes multiples, maux diffus, volubilité anxieuse, état de prostration, sentiments de persécution, crise de nerfs, hystérie...).

Réactions qui sont par certains soignants très justement rapportées aux difficultés d'adaptation au système de soins hospitalier, et plus globalement à la complexité de la situation de migrants.

Ce syndrome devient alors l'expression de la condition de l'immigré dont le capital (santé et économique) est fondé sur la force de travail. La maladie, en anéantissant les dimensions de son "corps machine", brise aussi son statut et sa raison d'être dans le pays d'accueil. Le corps devient alors le support du langage, le trait d'union entre le système biomédical (où la dimension biologique l'emporte) et le système culturel du patient.

Pour l'anthropologue, le "syndrome méditerranéen" est surtout le reflet des perceptions négatives de la différence par les professionnels, par opposition à leurs modèles culturellement orientés du "bon malade".

Par exemple, "les Maghrébins" sont souvent jugés "trop bruyants", donc "impolis", par des infirmières françaises, en réaction à des normes de discrétion valorisées dans leur société, en milieu institutionnel. Le fait que cette gêne ressentie par les soignants dans les hôpitaux français n'apparaisse pas dans des pays méditerranéens comme l'Italie et l'Espagne ou au Maghreb, montre qu'elle relève du champ culturel spécifique dans lequel ils évoluent. Autrement dit, le "bon malade" français discret pourrait être considéré comme un très "mauvais malade" dans d'autres pays (on pourrait même imaginer qu'il existât un "syndrome français" du point de vue de soignants maghrébins).

L'idée sous-jacente, c'est que les modèles du "bon" ou du "mauvais" malade sont relatifs. Plus précisément,

ils sont des jugements fondés sur des normes culturelles qui sont loin d'être universelles. Ainsi, à l'hôpital, de nombreux stéréotypes se cristallisent sur des expressions différenciées de la douleur, des codes de savoir-vivre, des habitudes d'alimentation et des conceptions de la propreté et de la saleté.

Le passage du jugement négatif de la différence à la reconnaissance d'expressions corporelles et émotives différentes de celles du soignant – lesquelles ne sont qu'une façon d'être parmi d'autres – relève d'une démarche anthropologique. Pour peu que l'on ne s'enferme pas dans le concept bulldozer du "tout culturel".

Les pièges du "tout culturel"

Concept bulldozer, au sens où l'aurait certainement entendu le philosophe Gilles Deleuze. Celui-ci conseillait souvent à ses contemporains de ne plus recourir aux "gros" concepts unifians et aveuglants et au dualisme sommaire non interrogé. Il préférait aux monovalences totalisantes, une logique plurielle, une analyse multifocale. Il semble qu'avec le "syndrome méditerranéen" comme avec bien d'autres catégories de pensée de l'altérité, nous soyons effectivement devant de "gros" concepts nivelant la complexité des identités humaines.

Certes, nous avons à penser les identités culturelles, les attitudes contrastées face à la maladie et la mort qui nous obligent à mettre en cause l'abrasement symbolique que nos soins "instrumentaux" en direction des autres imposent encore trop souvent. Certes, la méconnaissance des appartenances culturelles engendre un certain nombre de maladresses com-

ises dans les contextes d'interculturalité fréquents dans nos structures de soins. Et nous avons à questionner les effets délétères de sollicitations pressantes envers des proches qui sont dans l'impossibilité culturelle de se montrer présents et aidants, notamment à l'égard de l'autre sexe.

De même, les souffrances générées par des accompagnements trop standardisés ou protocolarisés sont à penser dans la diversité des conduites humaines, car la relation avec autrui répond toujours à certains impératifs symboliques et sociaux intériorisés, qui façonnent comme une éthique des relations et offrent des repères face au malheur et à la maladie. Il reste pertinent de démontrer qu'appliquer de façon trop rigide nos propres cadres classificatoires peut déboucher sur des erreurs d'interprétation et provoquer des souffrances inutiles.

On demande beaucoup aux équipes soignantes qui, de plus en plus souvent, sont confrontées à la diversité des manières de faire et de penser selon les coordonnées symboliques et culturelles des patients et de leurs familles rencontrées en institution ou au domicile. Ceci oblige à prendre en compte la complexité des situations, à mieux connaître les données historiques et anthropologiques, et rend de fait moins aisée l'immédiate élaboration d'un socle commun de valeurs sur lequel les intervenants professionnels – mais aussi les bénévoles – pourraient s'appuyer dans leurs pratiques.

On ne peut cependant, dans une vision excessivement culturaliste, verser la totalité des attitudes humaines au seul crédit de la culture, en oubliant que celle-ci n'existe qu'à travers les humains qui la vivent. La culture n'est pas figée et inébranlable, tel un bloc s'im-

posant comme une structure massive à des acteurs conditionnés. D'autres influences introduisent des ruptures et des continuités dans les conduites comme dans les relations : cultures régionales et locales, rurales et urbaines, différences de génération, de sexe, et appartenance sociale des individus.

David Le Breton³ et même Pierre Bourdieu rappellent très utilement que chaque humain s'approprie en fait les données de sa culture ambiante et les rejoue selon son style personnel. La relation intime à la maladie, à la douleur, ne met pas face à face une culture et un ensemble de lésions, mais immerge dans une situation douloureuse particulière une personne dont l'histoire est unique, même si la connaissance de son origine de classe, de son appartenance culturelle, de sa confession, donne des indications précieuses sur le style de son ressenti et de ses réactions, comme sur les réactions de ses proches.

C'est donc incroyablement complexe. L'indifférence des divers intervenants aux origines sociales et culturelles des malades et de leurs familles est une erreur, – comme l'est aussi l'attitude qui consiste à réduire chacun à un stéréotype de culture ou de classe. C'est là une manière commode et brutale d'élaguer la complexité des choses en une poignée de recettes, en un répertoire de prêt-à-penser et à agir. Ce qui compte, nous semble-t-il, dans le souci d'une approche socio-culturelle, ce n'est pas de connaître en détail l'infinie variété des cultures, mais d'être conscient de ces variétés et de la manière dont elles peuvent affecter les pratiques de santé et le rapport au corps de celui qui souffre ou que la vie va quitter.

3 Le Breton D., *Anthropologie de la douleur*, Métailié, 1995.

4 *L'Entretien infini*, Gallimard, 1969.

5 *Manifeste pour l'hospitalité. Autour de Jacques Derrida*, Paroles d'aube, 1999, p. 113.

Il semble indispensable de rendre les soignants et bénévoles davantage sensibles tant à l'héritage culturel du patient et de son entourage qu'à leur propre héritage, et à ce qu'il advient lorsque ces différents héritages se rencontrent. Car la culture n'est pas le privilège des autres, mais de soi également. Rappelons qu'une relation interculturelle est le fruit d'ajustements multiples où des aspects très intimes de la personne sont exposés sans être tous compréhensibles... et c'est peut-être bien ainsi.

Je terminerai cette réflexion sur la qualité de relation et sur les représentations de la maladie, pour les soignants comme pour ceux en qui s'incarne l'altérité culturelle ou sociale, avec Maurice Blanchot, pour qui l'autre n'est jamais tout entier lisible. Nous avons, dit-il, pour le rencontrer, à «*le reconnaître inconnu et l'accueillir sans l'obliger à rompre sa différence*»⁴. La force de l'hospitalité en direction du malade et de ceux qui l'entourent pourrait alors échapper à l'injonction d'un "tout dire" pour préférer un "bien dire", une écoute, un sourire, un geste, un savoir être qui désarmeraient tout soupçon et ouvriraient à une rencontre vraie, comme le pensait aussi Jacques Derrida : «*Le langage de l'hospitalité doit être poétique : il faut que je parle ou que j'écoute l'autre là où, d'une certaine manière, le langage se réinvente*»⁵.

CATHERINE LE GRAND-SÉBILLE EST ANTHROPOLOGUE ET MAÎTRE DE CONFÉRENCE EN SOCIO-ANTHROPOLOGIE DE LA SANTÉ ET ÉTHIQUE MÉDICALE À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE L'UNIVERSITÉ DE LILLE II.

ÉCHANGES AVEC L'ASSISTANCE

– Quand vous êtes dans ces immersions ethnographiques, que vous êtes témoin de ces façons d'agir et de communiquer au sein des services, constatez-vous des changements du fait de votre présence ?

Catherine Le Grand-Séville : Oui, ils font attention ! Vous savez que toute présence du chercheur, même silencieuse, modifie la vie d'un service et génère probablement un certain nombre de censures. Quand nous faisons ensuite une longue séance (voire plusieurs séances) de restitution, nous parlons de cela : non seulement de ce que moi j'ai constaté et observé, mais de ce que leur a fait cette intrusion, qui gêne, bien sûr. Ils me disent : «on est très étonné d'avoir laissé passer autant de bêtises, alors qu'on a fait beaucoup plus attention parce que vous étiez là». C'est ce qui m'a été dit il y a trois jours : je soulignais combien on parlait mal de certaines familles et, comme ils semblaient très dubitatifs, j'ai lu à voix haute toutes les expressions que j'avais entendues et notées. C'était absolument indéniable, cela avait bien été dit de façon spontanée, non interrogée.

Il était très intéressant pour moi de comprendre comment l'anthropologue est étiqueté, catégorisé comme spécialiste de la culture, et particulièrement des cultures les plus lointaines, les plus exotiques. Les soignants ont fait particulièrement attention avec les patients africains, mais ils n'ont absolument pas pris de gants avec des populations que je connais bien, originaires de France, dans la misère depuis plusieurs générations, qui sont en effet porteuses de manières d'être, de manières de faire, et surtout d'impossibilités à dire. On s'était préoccupé de la manière d'ac-

cueillir les familles africaines parce que j'étais présente, et on avait parlé très mal de familles qui connaissaient, à mon avis, une altérité encore bien plus grande que ces familles africaines... lesquelles n'ont pas manqué de me dire : «vous savez, nous sommes issus d'une famille de lettrés et on nous parle "petit nègre", ce n'est pas toujours agréable – et c'est fréquent».

Tout cela se vit et se repère très bien, pour peu que l'on soit dans cette position un peu décalée d'observatrice. Mais on pourrait faire la même observation dans le cadre de mon activité d'enseignement : on y repèrerait des choses aussi dérangeantes ! J'admets assez mal que l'on vienne m'observer dans mes interactions avec les étudiants, et je trouve que les services qui m'accueillent sont incroyablement courageux. Je leur dis toujours : «vous ne savez pas ce qui vous attend» ! Même si je fais toujours très attention, dans les séances de restitution, à dire d'abord tout ce qui me semble relever de la médecine comme fait de relation, comme science humaine – je passe vraiment un long moment à cela –, arrive toujours le moment où nous parlons des choses qui fâchent et où le débat se fait plus virulent... mais aussi beaucoup plus constructif. Et en général, ensuite, on met en place des formes d'analyse des pratiques ou des formations – qui ne sont d'ailleurs pas forcément assurées par moi –, qui permettent de reprendre ce qui a été dévoilé et, du coup, difficile à entendre.

Mais je reviens au "syndrome méditerranéen" : qu'en est-il, ici, en Belgique ? Est-ce aussi étiqueté, catégorisé, stigmatisant ?... Est-il possible de parler entre professionnels de cette propension très humaine à enfermer l'autre derrière une étiquette ?...

– Je suis enseignante en gériatrie et gériatrie. Je ne suis pas en mesure de vous répondre quant au syndrome méditerranéen, mais je peux vous dire que cela nous a fait solidement penser à ce que l'on entend dire des personnes âgées hospitalisées. Une personne âgée qui arrive dans un service hospitalier est très vite cataloguée "confuse" mais aussi "démence"... Je pense qu'on fabrique de nombreux "déments" en milieu hospitalier ! Tous les jours on se rend compte que ça nous éloigne de cette personne, que ça réduit sérieusement le lien qu'on a avec elle. Tout ce que vous avez dit à propos des personnes étrangères nous fait penser que, parfois, les personnes âgées vivent comme des étrangers dans notre culture hospitalière.

Robert Bontemps (Question Santé) : Cela me fait un peu penser à ce que Mme Carbonnelle disait tout à l'heure. Je trouve qu'il y a beaucoup de "mauvais malades" qui ne sont pas étrangers et que l'on a tendance à catégoriser autrement parce qu'ils résistent au pouvoir médical et au pouvoir des soignants. Pour peu qu'ils aient la peau noire, il est facile de les étiqueter, mais, des autres, on dira qu'ils sont "vieux", ou on trouvera autre chose.

Catherine Le Grand-Séville : Je peux vous parler d'une autre catégorie qui m'a beaucoup étonnée quand je l'ai vue apparaître. Une équipe d'intervention du SAMU considérait qu'elle avait de grandes difficultés à communiquer avec une catégorie qu'elle appelait les "mgenn"... Je m'interroge, j'entends bien le mot "gêne", mais je suis perplexe. Il me disent : «cela devrait vous évoquer quelque chose, car il s'agit probablement de votre mutuelle». Je comprends alors qu'il s'agit de la Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale, la MGEN. C'est apparemment la catégorie la plus épouvantable : les enseignants, même en

situation d'urgence, veulent tout savoir avant qu'on intervienne ! Ils posent des questions proprement gênantes, embarrassantes, qui produisent des obstacles au faire et à l'action. Cette équipe n'avait pas trouvé de meilleure idée que de réaliser une brochure où toutes les questions seraient anticipées et toutes les réponses, apportées. Je les ai immédiatement découragés de prendre cette initiative, en soulignant la contradiction entre la situation d'urgence et le livret à lire... Il n'y avait pour eux aucune possibilité d'être réconfortés par rapport à la gêne considérable que ces "curieux de nature" que sont les enseignants provoquaient chez eux. Vous voyez qu'on est ici bien loin des catégories exotiques que nous mettons en avant pour penser l'altérité : l'appartenance sociale des soignants et celle des enseignants sont très proches. Mais il se produit une mise en contours et une stigmatisation : de par leur profession, de par leur propension à prendre la parole et à exiger des explications, les enseignants deviennent une catégorie proprement gênante.

Judith Hassoun (Réseau Santé Diabète) : Vous parlez d'une certaine forme de déconstruction, de décentration que le soignant devrait faire pour mieux entendre l'autre et mieux s'entendre. Ce qui m'interroge, c'est la question de la réciprocité – nécessaire ou non pour qu'une rencontre soit possible. Si les soignants font ce travail-là, ne ressentent-ils pas le besoin que le soigné fasse aussi un travail pour mieux entendre le soignant ? On peut dire, bien sûr, que le soignant est en position dominante et que le soigné, surtout s'il est de culture étrangère ou précarisé, est peut-être dominé. Mais le soignant, de par son statut ou sa condition hiérarchique, ne se sent peut-être pas si dominant que cela.

Catherine Le Grand-Séville : C'est une très vaste question. Je vais essayer d'être brève parce que la pause nous attend ! Je citerai Stanislas Tomkiewicz, pédiatre et pédopsychiatre, qui dit que toute la différence avec les familles emmerdantes (c'est lui qui utilise ce mot), c'est que, nous, nous sommes payés. Non pas que nous soyons payés pour tout entendre, mais nous sommes des professionnels, nous sommes à même de demander des formations – et nous pouvons en obtenir – pour réfléchir à ce que cela nous fait d'être devant des familles emmerdantes. Cela ne fait pas très plaisir quand je montre la cassette où Tomkiewicz s'exprime ainsi, or je crois que c'est quand même là que se trouve toute la différence. On a beaucoup souligné le rapport d'inégalité dans la relation soignant/soigné. On a beaucoup parlé de la position dominante de celui qui décide et qui agit *pour* l'autre, certes, mais *sur* lui – avec un questionnement très relatif des choix qui sont faits : on est plutôt dans un cadre d'imposition de soins. L'idéal serait que ce tra-

vail d'interrogation, de réflexion, de déconstruction, soit mutuel, réciproque, et que chacun fasse un pas vers l'autre en s'étant, en quelque sorte, démuné de ses certitudes (ce qui ne veut pas dire les perdre). Mais je crois qu'il y a pour le soigné une situation de péril, d'inquiétude, de malheur ressenti, qui l'empêche d'être dans cette démarche. Je pense aux services d'urgence, où les soignants sont confrontés aux exigences, à l'agressivité, voire à la violence de certains patients, à tel point que l'on a envisagé de placer des vigiles dans les services. Eh bien, à plusieurs reprises, des soignants m'ont dit : «non, en fait, ce n'est pas ce que nous voulons. C'est vrai, nous souffrons des incivilités, d'un langage qui peut être violent, d'attitudes qui nous effraient, mais nous ne voulons pas cela. L'accepter, ce serait oublier que celui qui vient dans cet état est d'abord quelqu'un d'inquiet.» Ceci vient redire l'inégalité du rapport, où l'inquiétude se loge, et qui fait toute la différence entre celui qui soigne et celui qui demande qu'on prenne soin de lui.

La représentation de soi, au cœur de la relation soignants-soignés

Accompagner le patient dans son processus de «devenir autrement le même»

Isabelle Aujoulat

«Être malade, c'est changer. Mais changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être autrement le même. Or, cesser d'être le même, c'est se perdre.» (Norbert Bensaïd, 1978)

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie chronique, elle est d'emblée projetée dans une situation qui est potentiellement aliénante à double titre : d'une part, elle est confrontée à la nécessité de devoir apprendre à vivre avec une maladie qui devient plus ou moins rapidement et plus ou moins progressivement incapacitante ; d'autre part, elle se retrouve, parfois pour le reste de sa vie, aux prises avec un système de soins représenté par des personnes soignantes qui, en prenant des décisions pour elle et en réalisant des actes sur elle, peuvent mettre la personne malade en position d'obéissance passive.

L'écoute attentive de personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) nous révèle que l'enjeu de leur processus d'adaptation psychosociale à la maladie est de se sentir suffisamment en bonne santé pour mener une vie qui soit la plus proche possible de la représentation qu'elles se font d'une vie "normale" pour elles. L'écoute attentive de ces personnes nous révèle aussi que la complaisance, qui est souvent présentée comme la finalité de la relation éducative dans le cadre des soins, n'a pas de sens en tant que tel pour les patients, alors qu'elle représente un enjeu impor-

tant pour les soignants. En effet, comme le souligne Toombs (1993), *«ce qui importe le plus au patient, ce sont les effets que sa maladie va avoir sur sa vie de tous les jours».*

«(L'important) c'est d'abord d'être conscient des risques qu'on court. Et deuxièmement, c'est qu'en le faisant bien, ça ne vous gêne pas, ça vous permet de vivre normalement. (...) Le fait des piqûres me permet de vivre comme tout le monde ! Les gens sont étonnés : Tiens, mais tu es diabétique ? Mais oui ! Mais je vis comme tout le monde... Je gère ça très bien.» (Laure, 60 ans, diabétique)

«Toute la question, c'est d'être confrontée à ses limites. Ces situations (de maladie) t'imposent des limites. Ils (les médecins) te disent : "ne fais pas ci, ne fais pas ça, repose-toi !" ... Et là, tu te sens déjà figée. Quand tu réussis d'une manière ou d'une autre à faire ci ou ça justement (aller à l'encontre des prescriptions), c'est là que tu prends conscience de ne plus être dans la catégorie des morts où ils t'avaient déjà placée, mais d'être encore vivante !» (Monique, 45 ans, atteinte du syndrome de Job)

Ces deux témoignages illustrent bien la relativité de la signification de la compliance : alors qu'elle représente souvent une finalité en soi pour le soignant, elle ne représente, au mieux, qu'un moyen pour le patient. Il s'agit là d'un malentendu important, qui peut être à l'origine d'une relation de soins et d'éducation perçue comme insatisfaisante de part et d'autre. Ce malentendu peut être renforcé par un second malentendu qui concerne la nature même de la maladie : alors qu'elle représente avant tout un objet de savoir et de soins pour le soignant, la maladie est pour le patient une expérience totale, qui l'expose dans ses dimensions corporelle, psychique, sociale, existentielle et/ou spirituelle.

Une relation de soins et d'éducation qui vise avant tout la compliance du patient à son traitement, se fait le plus souvent par transfert de savoirs et savoir-faire en rapport avec la maladie et le traitement et s'appuie donc essentiellement sur les besoins et les ressources de type cognitif du patient. Cette étape est essentielle mais ne tient pas suffisamment compte des émotions et des expériences qui sont vécues par le patient dans le cadre de son adaptation psychosociale à la maladie, et qui influencent fortement sa capacité à entrer dans un processus d'apprentissage de sa maladie et de son traitement et donc, à terme, sa capacité d'autogestion.

Actuellement, un nombre croissant de professionnels qui pratiquent l'éducation thérapeutique du patient s'interrogent sur leurs pratiques et considèrent qu'une éducation qui vise seulement une meilleure

compliance ou adhésion au traitement par la transmission d'informations en rapport avec la maladie et le traitement, est inefficace et fortement réductrice de la personne malade. Ces professionnels considèrent que, dans le cadre de la relation de soins, les patients doivent avoir une place pour exprimer leurs préférences et leurs réticences, ce qu'ils espèrent pour eux et ce qui est difficile pour eux dans leur vie de tous les jours, afin de participer au choix des modalités de leur traitement, qui acquiert alors un statut de traitement "proposé" et "négocié" plutôt que "prescrit" par le médecin. Une telle relation de soins, qui s'appuie sur un patient-sujet, s'inspire d'une philosophie humaniste qui affirme le droit à l'autodétermination de chaque individu et qui reconnaît à chaque personne la capacité et le désir d'être l'acteur de sa vie. Dans une telle perspective, la finalité de l'éducation dans la relation de soins est de permettre aux patients d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie, et pas seulement sur leur maladie et leur traitement. Il est courant d'utiliser le terme d'*empowerment* pour désigner ce processus par lequel une personne malade, au départ d'une situation ou d'un sentiment d'impuissance, «*augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie*» (Gibson, 1991).

Afin de mieux comprendre ce que signifie le processus d'*empowerment* tel qu'il peut être vécu par les personnes malades, un travail de recherche (Aujoulat, résultats non publiés⁷) a été conduit auprès d'un échantillon de 40 patients atteints de 12 maladies dif-

7 Thèse de doctorat en cours, dirigée par le Prof. A. Deccache, Directeur de l'Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient RESO, à l'UCL. Ce projet a été réalisé en collaboration avec les Cliniques Universitaires Saint-Luc et l'Hôpital universitaire de Padoue en Italie. Il a reçu l'approbation d'un comité d'éthique et a bénéficié d'un soutien du F.N.R.S.

férentes (asthme, diabète, fibromyalgie, insuffisance cardiaque, lupus, mucoviscidose, myélome, poliomyélite, psoriasis, sclérodermie, sclérose en plaques, syndrome de Job). Au-delà de la diversité des situations vécues, l'objet de ce travail était de repérer s'il existe des invariants, d'une part, dans les difficultés rencontrées par les patients dans leur vie de tous les jours et, d'autre part, dans les démarches mises en œuvre par les patients pour surmonter ces difficultés. Les informations récoltées ont été analysées sous l'angle des sentiments d'impuissance ou de (reprise de) pouvoir décrits par les patients, en vue de mieux comprendre et décrire le processus d'*empowerment* qui peut se mettre en place ou non au départ d'une situation d'impuissance vécue par le patient.

1. La rupture des sentiments de sécurité et d'identité à l'origine de la situation d'impuissance vécue

«Le pire, c'est qu'on a un sentiment d'impuissance, de ne plus être maître de sa propre vie, de sa propre existence.» (Robert, 54 ans, asthmatique)

Indépendamment du type de maladie qui les affecte, les personnes interrogées ont décrit de multiples situations ou sentiments de perte de contrôle, qui portent sur des objets variables : le corps, la vie, le quotidien, la relation à autrui et à soi, etc. Perdre du pouvoir sur ces objets essentiels ébranle fortement le sentiment de sécurité qui constitue le socle à partir duquel une personne a appris à exister en relation avec autrui et dans le cadre d'activités, de rôles et de projets qui la motivent. En effet, devenir malade et dépendant prive d'un certain nombre des sécurités essentielles développées dans le courant de l'enfance

et tout au long de la vie, et sur lesquelles un individu a appris à compter.

«Pour moi, déjà je suis épouvantée à l'idée qu'il m'arrive quelque chose... Bon, s'il s'agit d'un bref séjour, par exemple m'absenter une journée du matin au soir, alors oui je peux y aller... Mais faire quelque chose d'autre, pour moi, ce serait comme faire un saut dans le noir ; je ne sais pas ce qui m'attend.» (Georgette, 67 ans, asthmatique)

«Si ça m'arrive de tomber, je ne peux plus me lever. Je suis comme une tortue dans sa coque, qu'on a mise à l'envers. (...) J'étais à l'hôpital (...). Les deux jours, je ne faisais que pleurer. Parce qu'on vous sort... C'est comme un poisson : on le sort de l'eau et il est là, il est sur la terre ferme et il ne sait plus ce qu'il est. Même quand vous êtes dans un hôpital... il ne faut pas croire... vous êtes entre les mains des autres...» (Claire, 53 ans, atteinte de sclérose en plaques)

Par ailleurs, à travers l'observation et l'éprouvé de la réduction de certaines de leurs capacités, les patients prennent conscience des limites ou des contraintes que leur impose la maladie et qui les conduit à se vivre différemment de ce qu'ils étaient ou de ce qu'ils souhaiteraient être. C'est à un véritable changement de rôle social que la maladie contraint dans de nombreux cas, et ce changement de rôle a des répercussions sur la manière dont la personne vit sa relation avec autrui et avec elle-même. Ainsi, de nombreuses images de soi, qui peuvent être différentes et conflictuelles, habitent la personne dont la vie est marquée par la maladie : souvent, l'image de soi avant la maladie est idéalisée et s'oppose à l'image de soi depuis la maladie, qui est une image dévalorisée du fait des capacités de performance réduites.

L'identité, qui se construit dans la relation à autrui, peut être étudiée à partir de trois dimensions, qui sont la positivité de soi, la continuité et la cohérence (Tap, Tarquinio et Sordes-Ader, 2002). L'analyse de nos entretiens révèle que la maladie chronique peut induire une rupture du sentiment d'identité dans chacune de ces trois dimensions. En effet, le processus d'adaptation psychosociale à la maladie est souvent marqué au départ par une crise dans laquelle le patient doit vivre avec une image dévalorisée de soi et des sentiments de discontinuité et d'incohérence existentielle.

- **Vivre avec une image dévalorisée de soi**

Le corps marqué par la maladie, le corps qui est vécu et qui apparaît différent de ce qu'il était, est souvent un premier élément de rejet, qui contribue à fragiliser l'estime de soi :

«Avec cette maladie, tu te déformes, tu ne te plais plus, tu te pèses... en particulier quand tu es mal !»
(Louise, 47 ans, atteinte de lupus)

Au-delà de la difficulté liée à l'image du corps, des sentiments de honte et de culpabilité ont été rapportés par de nombreux patients, à propos de situations diverses. Or, les sentiments de honte et de culpabilité sont souvent aussi les indicateurs d'une mauvaise estime de soi.

«Tu te sens aussi coupable d'être malade, mais je pense que ça c'est quelque chose que j'ai déjà dépassé. Je me sentais tellement coupable au début, parce que tout a été bouleversé par ma faute.»
(Monique, 45 ans, souffrant du syndrome de Job)

- **Vivre en n'étant plus le même**

La maladie est souvent à l'origine d'une rupture du sentiment de continuité, du fait de changements de rôles sociaux ou d'une modification de la perception du temps, qui induisent respectivement une difficulté de se reconnaître comme le même que par le passé et une difficulté à se projeter dans l'avenir.

«Ma fille, au début, j'ai eu beaucoup de problèmes avec elle à cause de ma maladie. (...) (Les problèmes venaient) de nous deux... Disons qu'au départ, on avait une relation parent-enfant et puis après, c'est comme si c'était elle qui était devenue mon parent et puis moi l'enfant. Et ça, moi je ne l'acceptais pas et elle aussi finalement... Elle voulait décider pour moi et moi, je me disais : c'est quoi ces histoires ? Il y a eu beaucoup de disputes, beaucoup de cassures.»
(Régina, 50 ans, diabétique + sida déclaré)

«Les loisirs, c'est très important pour moi mais je voulais vous dire que pour moi maintenant, c'est difficile de prévoir : bon, ce week-end ci on va faire ça... Parce que si ça tombe, je suis bloquée de partout. J'ai déjà eu la blague beaucoup de fois et on doit annuler. Alors là, ça crée des problèmes avec les enfants. Ou alors j'y vais, mais alors je suis pas bien, quoi.»
(Barbara, 40 ans, fibromyalgique)

- **Vivre en ayant perdu le sens de sa vie**

La maladie induit aussi une rupture du sentiment de cohérence, qui se traduit par une interrogation générale sur le sens de la vie et sur le sens de SA vie marquée par la maladie. S'agissant de maladies auto-immunes en particulier, les patients évoquent la nécessité pour eux de trouver un sens à la maladie,

qui les aiderait à mieux accepter celle-ci. Ainsi, Daphné (63 ans, souffrant de sclérodémie) dit qu'elle est consciente que ses gènes étaient porteurs de la maladie, mais que celle-ci aurait pu se déclarer ou ne pas se déclarer. Elle se demande pourquoi la maladie s'est déclarée chez elle à un moment précis. De nombreux patients s'interrogent ainsi ou disent s'être interrogés sur la cause de leur maladie. Pour certains, cette interrogation peut aller jusqu'à prendre la forme d'une crise mystique.

«Moi, je ne suis pas catholique. Alors, me retrouver avec une maladie qui porte le nom de Job... je ne savais même pas qui c'était. J'ai compris de quoi il s'agissait et alors, en plus de la dépression que j'avais déjà, j'ai pensé que je subissais une punition (divine)... J'ai pensé un tas de choses bêtes comme ça. Je suis allée rencontrer des prêtres pour comprendre qui était Job... c'était une période où la maladie s'était déchaînée...»

(Monique, 45 ans, souffrant du syndrome de Job)

2. Le désir de maîtrise en réponse au sentiment d'impuissance

«Le contrôle, c'est surtout de ne pas me faire battre par la maladie. Je m'efforce de penser que je suis toujours cette personne-là bien que j'aie cette maladie... Que ce que j'ai à l'intérieur de moi est plus fort que la peur que j'ai de cette maladie !»

(Daphné, 63 ans, souffrant de sclérodémie)

Face au sentiment d'impuissance que suscite la rupture des sentiments de sécurité et d'identité, tout l'enjeu du processus d'adaptation psychosociale du

patient est de reprendre une forme de contrôle sur sa vie, qui lui permette de continuer d'être lui-même tout en intégrant sa maladie comme faisant partie de lui sans être lui. Chez de nombreuses personnes, le sentiment d'impuissance suscite d'abord une réaction presque instinctive, que l'on pourrait qualifier de réflexe de maîtrise et qui consiste généralement à vouloir tout contrôler. Cette réaction conduit presque toujours les patients à se forcer, à protéger leur image et à chercher activement à donner du sens à ce qu'ils vivent.

• Se forcer

Nombreux sont les patients de notre échantillon à avoir déclaré qu'ils se forcent ou se sont forcés par le passé à respecter leurs engagements et maintenir un rythme de vie en fonction de ce qu'ils étaient capables de faire avant la maladie, sans nécessairement tenir compte de leurs besoins actuels et des contraintes imposées par la maladie.

Ainsi, Jean, 35 ans, atteint de lupus, explique qu'il a pris l'habitude de se forcer, même s'il ressent le besoin de faire moins de choses ou de se reposer. Par exemple, à propos de réunions en soirée du comité directeur de l'association sportive dont il fait partie, il déclare : **«j'aurais envie de ne pas y aller parce que je suis fatigué, mais j'y vais !»**

De même, Victoire, 26 ans, atteinte de lupus : **«Même si je suis fatiguée, si j'ai pris un engagement, je sors : j'ai plusieurs cercles d'amis ; ça va et ça vient. (...) Si je me rends compte que j'ai mal à la tête, je comprends que j'ai exagéré quelque part, que je suis fatiguée...»**

• Protéger l'image de soi

Se forcer, c'est aussi, que l'on en ait conscience ou non, s'efforcer de protéger l'image de soi, pour soi et pour les autres.

«Quand je ne vais pas bien, je suis volubile à l'intérieur. Tout est beau à l'extérieur, mais à l'intérieur, c'est tout pourri. Mais les gens n'ont pas besoin de savoir ce qui se passe à l'intérieur (...) Quand mon fils vient et que je suis sur ma chaise comme ça, il ne voit que l'image que je projette, que je veux bien donner. La maladie fait peur. Lui, ça ne va pas lui faire peur mais ça va lui donner du chagrin. Je préfère qu'il soit content de venir me voir. Je veux qu'il s'en aille sans se faire du souci. Il va se faire du mouron... S'il me ressemble un peu, peut-être qu'il sera tout le temps en train de cogiter dans sa tête quand il sera bien au calme, donc ça ne sert à rien du tout. Pour moi, l'image que je projette à mes enfants, c'est important pour moi.» (Claire, 53 ans, sclérose en plaques)

• Expliquer la maladie

Parmi les stratégies qui traduisent le désir de maîtrise de la personne face à l'effondrement sécuritaire et identitaire auquel l'expose la maladie, la quête de sens est probablement la stratégie la plus visible et la plus "appréciée" des soignants, car elle contribue souvent effectivement à rendre le patient plus réceptif aux messages éducatifs qui peuvent lui être adressés. En effet, la quête de sens se traduit tout d'abord par le besoin d'expliquer la maladie. Or, les soignants ont un rôle à jouer pour répondre à ce besoin du patient de rechercher des informations sur la maladie, chercher à comprendre les facteurs qui ont pu contribuer à son déclenchement à un moment particulier,

analyser les facteurs susceptibles de favoriser l'apparition d'une crise ou d'un symptôme, etc.

Pour certains patients, la quête de sens va plus loin que le besoin d'expliquer la maladie. Indépendamment de la cause, il peut être important d'identifier une fonction à la maladie, de manière à ce que celle-ci prenne un sens dans l'histoire de vie de cette personne-là. La vie avec la maladie peut apparaître plus acceptable grâce au renforcement du sentiment de cohérence que permet l'identification d'une fonction de la maladie. Ainsi, Marie-Claude, 68 ans, atteinte de psoriasis, remarque que la maladie s'est déclarée après qu'elle eut pris la décision de rompre avec un homme marié, qui représente la seule liaison qu'elle ait eu dans sa vie mais qui lui renvoyait une image d'elle-même qui allait à l'encontre de ses principes moraux. La maladie, en la rendant peu attrayante, l'aurait protégée d'autres rencontres...

La quête de sens peut aller jusqu'à l'exploration existentielle ou spirituelle. Certains patients ont le sentiment que la maladie leur a permis d'accéder à une dimension spirituelle de la vie qui leur serait demeurée inconnue ou éloignée en l'absence de maladie.

3. La capacité de lâcher prise

Une première étape du processus d'*empowerment* pourrait donc être pensée comme une combinaison de stratégies, telles que se forcer, protéger son image, expliquer la maladie, qui traduisent un désir de maîtrise. C'est une étape essentielle mais insuffisante pour décrire le processus d'*empowerment*. En effet, celui-ci s'observe à mesure que le patient apprend à mener une vie satisfaisante, en tenant compte des

contraintes et des limites imposées par la maladie, sans pour autant renoncer à l'ensemble des projets et aspirations qui comptent pour lui.

Chez certains patients, le désir, voire le réflexe de maîtrise, pourrait passer pour de l'*empowerment* aux yeux des soignants. Il arrive en effet que "tout aille bien" pour ces patients, qui affirment que la maladie n'a rien changé dans leur vie... Pour preuve : ils sont capables de mener la même vie qu'avant ! Or, si le désir de maîtrise est une étape normale et nécessaire du processus d'adaptation psychosociale à la maladie, le sentiment de maîtrise qui consiste à affirmer que tout va bien et que rien n'a changé peut, dans certains cas, être l'indice que le patient cherche à se protéger de la menace que représente la maladie, au point de nier l'impact que celle-ci peut avoir sur ce qu'il vit et sur ce qu'il est.

Ce qui distingue l'*empowerment* du sentiment de maîtrise, c'est peut-être la capacité de "lâcher prise" dont ont témoigné certains patients, c'est-à-dire la capacité de reconnaître et d'accepter qu'il y a des choses qui échappent à toute possibilité de contrôle. La "reprise de pouvoir" dont il est question à propos du processus d'*empowerment* peut alors s'exercer dans le cadre d'une situation modifiée et de limites clairement identifiées.

«Les deux premières années, je ne les compte pas parce que là, j'avais à me battre contre moi-même. Mais dès que j'ai accepté, dès que j'ai "rendu les armes" en disant bon, maintenant je passe à l'insuline, parce que pour moi, c'était rendre les armes : je ne parvenais pas à dominer cette maladie. Là, je n'en ai plus fait un secret pour personne.»
(Laure, 60 ans, diabétique)

Si lâcher prise est synonyme de reconnaître ce qui n'est pas contrôlable dans sa vie, alors cette étape est synonyme aussi de prise de risque : en effet, reconnaître ce qui est incontrôlable, c'est reconnaître ses limites. Il n'est pas rare que cette phase de lâcher prise s'accompagne d'un épisode dépressif, car il est extrêmement douloureux de renoncer à vouloir contrôler du fait que l'on devient conscient de ne pas pouvoir contrôler.

C'est pourquoi, si la prise de conscience de ses limites ne s'accompagne pas aussi d'une prise de conscience de ses ressources et de ses possibilités, le patient risque de se trouver dans une situation d'impasse, où la maladie envahit son psychisme et sa vie sociale au point de le maintenir dans un état d'immobilisme et de dépression, qui traduit en réalité un état de résignation à la maladie (Lacroix, 2003).

Si, au contraire, le patient trouve suffisamment de ressources en lui (désir de vivre, compétences, traits de personnalité, expériences passées, etc.) et autour de lui (réseau social personnel et professionnel) pour se mobiliser dans le cadre d'un projet qui a du sens pour lui et qui ne l'enferme pas dans un rôle de malade, alors il est possible de parler d'*empowerment*.

4. Le consentement au changement

L'*empowerment* pourrait caractériser un processus d'adaptation psychosociale "réussie", au terme duquel une personne malade parvient à intégrer la maladie comme faisant partie de sa vie mais sans se confondre avec elle.

«Je ne suis pas une malade, je suis une personne qui a une maladie et c'est très différent ! J'ai une tête et un cœur, et ce n'est pas rien !» (Marie-Catherine, 62 ans, atteinte de sclérose en plaques)

«(La maladie) fait partie de notre vie. Nous ce qu'on se dit, c'est qu'on vit à trois à la maison parce que c'est vrai que la maladie, malheureusement, elle est là au quotidien à la maison. Même si on ne la voit pas, il y a le traitement... pour nous, c'est une troisième personne !» (Julie, 37 ans, mucoviscidose)

Les personnes qui, comme Marie-Catherine et Julie, parviennent à considérer leur maladie comme une entité qui fait partie d'elles sans être elles, semblent être capables de consentir plus sereinement aux changements auxquels la maladie conduit inévitablement, qu'il s'agisse des changements de certains aspects de sa vie ou des changements de certains aspects de soi. Il arrive que les changements en lien avec la maladie soient initiés et décidés par le patient lui-même, mais pas toujours.

«Le monde pour moi est devenu plus petit. Et de ce petit monde qui m'est resté, je voudrais tirer ce qu'il y a de meilleur.» (Marie-Catherine, 62 ans, atteinte de sclérose en plaques)

Conclusion

Que ce soit à l'annonce de la maladie, au moment d'une évolution de la maladie ou du traitement, ou encore à propos d'un événement de vie extérieur à la maladie, la plupart des patients disent éprouver ou avoir éprouvé dans leur vie quotidienne des sentiments d'impuissance ou d'incapacité, qui sont sou-

vent source d'une grande anxiété et d'une grande détresse pour eux. La maladie a des répercussions dans toutes les dimensions de la vie d'une personne. Elle peut modifier profondément la représentation que la personne a d'elle-même, ainsi que l'image qu'elle donne à voir d'elle-même à travers les rôles sociaux qu'elle continue d'exercer ou non. La maladie a donc des répercussions importantes sur l'identité même d'une personne.

Un moment d'hospitalisation ou de rencontre avec un soignant est avant tout un moment pendant lequel une personne malade confie son corps à des "techniciens", les soignants, dans l'espoir que ceux-ci le lui restituent le plus proche possible de son intégrité initiale. Mais ce moment peut aussi être pour le patient une opportunité de faire le point sur sa vie avec la maladie et d'identifier les ressources de santé, autres que son corps, qui sont à sa disposition pour faire un projet de vie qui soit compatible, le plus possible, à la fois avec les contraintes de sa maladie et les exigences de sa représentation de soi (désirs).

"Ne plus se reconnaître" ou "ne plus être reconnu(e)", "ne plus s'appartenir", "ne plus être le même"... sont des expressions fréquemment entendues de la part de personnes malades. De telles expressions nous révèlent que la maladie est perçue comme aliénante par les patients au sens propre du terme. De fait, celui qui est confronté à la maladie se trouve confronté au douloureux défi de devoir devenir «autrement le même», comme le suggère Norbert Bensaid... "Autrement" se référant aux changements rendus nécessaires par la maladie ; "le même" se référant à la nécessité vitale pour un individu d'avoir un sentiment de cohésion et de continuité quant à la perception de ce qu'il est.

Une relation de soins qui s'appuie sur une écoute active peut contribuer à l'émergence ou la consolidation d'une identité "réconciliée". Cela implique que le soignant soit en mesure d'entendre et accompagner la souffrance de la rupture identitaire, qui n'est pas toujours exprimée mais qui peut s'observer aussi à travers les difficultés qu'ont certains patients à accepter de gérer un traitement ou même tout simplement à entrer dans une relation de soins. Accompagner la souffrance de la rupture identitaire, c'est accepter d'entrer véritablement en relation (de soins) avec le patient, dans une position qui engage le soignant dans ce qu'il est... et pas seulement dans ses savoirs et ses savoir-faire.

«Etre soignant, c'est incarner le soin ET se mettre en position de se laisser toucher par la souffrance qui vient nous convoquer à une place que nous connaissons peu et à laquelle nous avons trop peu été formés (...) déceler la souffrance, l'évaluer, tenter de la comprendre... demande un temps d'arrêt, et donc de mise en souffrance personnelle potentielle.»
(Morasz, 2002)

ISABELLE AUJOLAT EST CHERCHEUR À L'UNITÉ D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ ET D'ÉDUCATION DU PATIENT RESO DE L'UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN.

Bibliographie

BENSAÏD N., Autrement le même (1978), in BENSAÏD, N., *Un médecin dans son temps* (textes réunis et présentés par Fresco, N.), Paris, Seuil, 1995.

GIBSON, C.H., A concept analysis of empowerment, *Journal of Advanced Nursing*, 1991; 16: 354-361.

LACROIX, A., ASSAL, J.-P., *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Maloine, 2003.

MORASZ, L., La souffrance dans la relation soignant-soigné, in FISCHER, G.N., *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod, 2002.

TAP, P., TARQUINIO, C., SORDES-ADER, F., Santé, maladie et identité, in FISCHER, G.N., *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod, 2002.

TOOMBS, S.K., *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, Philosophy & Medicine, vol. 42, 1993.

ÉCHANGES AVEC L'ASSISTANCE

– Dans la revue de littérature que vous avez faite, et aussi dans votre expérience, avez-vous trouvé des liens entre l'empowerment (ou la compliance) et l'empathie ? S'agit-il de concepts similaires ou proches ?

Isabelle Aujoulat : Je n'ai pas fait de liens formels du point de vue théorique et conceptuel. Il s'agit d'un travail en cours et, pour le moment, je me suis limitée à quelque chose de relativement descriptif. Mais, personnellement, je suis effectivement convaincue qu'être présent, être à l'écoute sans filtre, être présent pour l'autre, c'est une attitude d'empathie, qui est aussi celle que j'ai adoptée quand j'ai mené mes entretiens en essayant le plus possible – pour reprendre une phrase d'Anne Véga – de «*devenir un ignorant, attentif aux autres et à soi-même*». J'aime bien le terme "ignorant" parce que, dans une perspective de recherche, cela veut dire accepter de mettre de côté les *a priori* théoriques ou les connaissances que l'on peut avoir, pour s'ouvrir à l'autre. Je pense que cela traduit une attitude empathique.

– J'ai mené un travail où je cherchais à analyser les raisons, le sens du recours aux médecines parallèles. Ce qui m'a frappé dans ce que vous avez donné (où je retrouve par ailleurs beaucoup de choses), c'est que le soignant est un peu considéré comme l'interlocuteur essentiel. Or je me suis rendu compte que les malades, sans attendre tout d'un soignant privilégié, ont tendance à répondre à tous ces besoins (besoin de parler, quête de sens, besoin d'être rassuré) en recourant à un ensemble d'intervenants de santé, officiels ou non, et aussi en trouvant des ressources au sein de leur

environnement social. Ce qui me frappe ici, c'est que tous ces rôles semblent rassemblés dans la personne du soignant. Est-ce réaliste ? Et le soignant ne se veut-il pas tout-puissant – ou n'attend-on pas cela de lui ?

Isabelle Aujoulat : J'ai construit mon exposé en fonction du thème du jour, qui est la relation soignant/soigné. Mais, dans mes entretiens, il y a aussi énormément de choses sur ce que les personnes malades vivent avec leur entourage affectif et professionnel et sur les autres recours, y compris les médecines parallèles. Je crois cependant que le soignant a un rôle essentiel ; si l'on recourt à d'autres formes d'aide ou de réponse, cela provient souvent du fait que l'on n'a pas obtenu cette aide, cette réponse, du soignant ou du médecin. Je pense à une personne diabétique qui a connu une expérience désastreuse de prise en charge d'une crise d'hypoglycémie, qui a été traitée comme une crise d'hyperglycémie. Sa confiance en la médecine et en les soignants a été très tôt et très fortement ébranlée. Il s'est retrouvé dans une situation d'insécurité telle qu'il a cru qu'il allait mourir ; il était aux mains de soignants, et il a eu l'impression qu'il ne pouvait compter que sur lui-même.

Pour en revenir à votre question, oui, c'est beaucoup demander au soignant. Il ne peut pas tout faire pour son patient. Mais quelque chose me heurte souvent, notamment quand je donne cours dans le cadre de la licence en éducation pour la santé : quand j'introduis le concept de résilience, les soignants parlent de "la nécessaire distance thérapeutique". Être au contact de la souffrance de l'autre, cela fait mal, on a besoin de se protéger de cette souffrance. Mais, avant d'être un soignant qui rencontre un patient dans un certain cadre, on est une personne (médecin, infirmière, kinésithérapeute, psychologue) qui rencontre une autre

personne dans sa subjectivité... Tout à l'heure, quelqu'un a posé une question que j'ai trouvée particulièrement intéressante, sur le bout de chemin que le patient peut faire vers le soignant. Je pense que cela passe aussi par ce que le soignant est prêt à laisser transparaître de sa propre personne dans cette relation de soin qui lui fait rencontrer quelqu'un.

Je ne voudrais pas donner l'impression que le soignant doit avoir encore plus de pouvoir sur la personne ; au contraire, j'ai essayé d'illustrer, à travers des exemples de patients, qu'il faut savoir lâcher prise. Certains médecins le font déjà, notamment dans le traitement du diabète : «je sais qu'il serait mieux pour mon patient de le mettre sous insuline, pour l'instant il court un risque pour sa santé physique, mais je sais qu'il n'est pas prêt». Des pneumologues qui reçoivent des personnes pour l'arrêt du tabagisme se rendent compte qu'il peut y avoir une dépression sous-jacente et que, pour l'instant, il vaut mieux ne pas arrêter de fumer, même si la personne a des problèmes d'asthme ; un arrêt serait prématuré. C'est se rendre compte que, par rapport à sa vision de soignant et à sa connaissance de ce qui est mieux pour la santé de la personne, il y a beaucoup de choses qu'on ne contrôle pas. Accepter cela, continuer à recevoir une personne qui ne veut pas suivre les recommandations, dans le respect de sa décision ou de son incapacité – peut-être transitoire – à faire certains choix, c'est plutôt ce message que je voudrais faire passer... si je dois en faire passer un.

– Lors de vos entretiens, quelle était la place occupée par la douleur, tant psychique que physique, exprimée par les patients eux-mêmes ? Je parle de l'importance de la douleur, par exemple par rapport à l'invalidité ou au handicap futurs, mais principalement

pendant la consultation : la place que le soigné va donner à l'expression de sa douleur au soignant et, de la part de celui-ci, la compréhension, la perception de cette douleur, qui parfois ne s'exprime pas, qui n'est même pas toujours visible – je pense à la douleur psychique.

Isabelle Aujoulat : Ce que vous appelez douleur psychique, je l'ai abordé en parlant de "souffrance", une douleur qu'on ne peut pas soulager en administrant de bonnes paroles, comme on peut le faire pour la douleur physique en administrant des médicaments. Il me semble que l'on peut être présent et attentif à cette souffrance si elle se dit. En ce qui concerne la douleur physique, c'est très variable selon les personnes que j'ai interrogées. Deux d'entre elles avaient des douleurs chroniques. Ensuite, les personnes très concernées par la douleur, ce sont souvent celles qui sont atteintes de lupus, une maladie du système immunitaire qui peut notamment se manifester par des douleurs articulaires, très présentes chez les personnes que j'ai eues en entretien.

– Même si je suis d'accord avec ce qui a été dit ce matin, je me demande si on ne simplifie pas, si on n'idéalise pas un peu trop la situation. On semble partir d'un postulat selon lequel le soignant est détenteur d'un savoir biomédical qui serait la piste à suivre par le soigné. Mais la médecine n'est pas une science exacte, et je crois pour ma part que les soignants, souvent, ne sont pas dans des positions de sécurité. Pour s'ouvrir à l'altérité, se remettre en question, ils ne sont déjà pas si stables sur leur position à eux. Ce n'est pas si simple : il n'y a pas, du côté du soignant, quelqu'un qui sait quelque chose de tout tracé, il y a aussi de l'instabilité, des doutes.

Isabelle Aujoulat : J'ai failli donner à une de mes diapositives le titre suivant : *Etre en relation de soin : un danger pour les soignants ! ?...* Je ne me suis pas étendue là-dessus dans mon exposé mais, effectivement, les doutes et même la souffrance du soignant peuvent entrer en résonance avec la souffrance de la personne malade et contribuer à occasionner ce que l'on a appelé une "rencontre ratée". Je ne sais pas si je répons à votre intervention, mais peut-être n'y a-t-il

pas de réponse à donner. Je suis désolée si j'ai donné l'impression de quelque chose de trop simplifié. Ce n'était pas mon propos, qui était justement de montrer que c'est extrêmement complexe. Je l'ai montré du point de vue des patients, mais on pourrait faire le même travail – cela a d'ailleurs été fait par certains auteurs – sur la souffrance des soignants, et trouver de nombreux éléments qui perturbent la relation.

Le malade chronique : “concordance” entre personne soignante et personne soignée

Etienne Vermeire

En parcourant le programme, j'ai constaté que les représentations de la santé et de la maladie ont été approchées d'un point de vue anthropologique et psychosocial. L'approche que je voudrais vous présenter cette après-midi est, pour sa part, phénoménologique et pragmatique. Cette approche, basée sur des études scientifiques quantitatives aussi bien que qualitatives, nous mènera à la proposition d'introduire la “concordance” dans la consultation, dans la rencontre entre personne profane et personne professionnelle.

Je vous félicite d'avoir choisi les représentations de la santé et de la maladie pour cette journée de réflexion. Vous reconnaissez ainsi la grande importance qu'ont ces représentations pour les malades comme pour les professionnels de la santé, pour les soignants comme pour les soignés. Cette importance se manifeste sur le plan scientifique, sur le plan humain et finalement sur le plan pratique, celui des soins de tous les jours. Et ces jours sont nombreux, particulièrement pour les malades chroniques.

Le domaine dans lequel je voudrais développer ma thèse sur les représentations de la santé et de la maladie est celui de l'adhésion, en particulier l'adhésion aux recommandations médicales. Il est largement connu que l'adhésion – je préfère ce terme à ceux de compliance ou de persévérance – aux traitements prescrits est un problème universel et complexe, en particulier pour les personnes atteintes de mala-

dies chroniques. Avec le nombre croissant de médicaments ou d'interventions médicales, qui ont plus d'effets bénéfiques que nuisibles lorsqu'ils sont suivis selon la prescription, une faible adhésion représente un problème majeur en santé publique. La non adhésion semble miner les bénéfices de la médecine contemporaine et semble en plus représenter une charge financière importante pour la communauté. On estime que la non adhésion coûte 100 milliards de dollars chaque année aux Etats-Unis, y compris 10% des hospitalisations et 23% des admissions en maison de repos.

Trente années ont passé depuis la première conférence organisée au sujet de l'adhésion. Cet “anniversaire” est l'occasion de faire le point sur l'adhésion et sur les facteurs qui pourraient l'influencer.

Je ne vais pas vous parler des problèmes méthodologiques dans cette recherche, de l'absence de test ou d'instrument de référence pour la mesure adéquate de l'adhésion. En plus de ce problème méthodologique, il est frappant de constater que la majorité des auteurs ne font aucun effort pour définir le terme d'adhésion. Entre 1975 et 2000, à peu près 9.000 articles portant sur des études quantitatives ont été publiés. Approximativement 200 variables ont été étudiées en relation avec l'adhésion, mais finalement aucune relation consistante n'a pu être découverte. Cela veut dire que l'on n'a pu démontrer de relation entre la non adhésion et les variables démogra-

phiques, ni les variables liées au type de pathologie, ni les variables liées au médecins ou aux patients.

Il est absolument frappant qu'entre 1975 et 1995 aucun article n'ait été publié rapportant les résultats d'une étude dans laquelle le vrai sujet était le patient. Pendant toute cette période, le patient était absent. La recherche quantitative avait essayé de disséquer le patient afin de trouver un petit bouton qui permettrait à la médecine de déclencher une meilleure adhésion. Entre 1995 et 2000, quelques études qualitatives ont démontré l'importance de l'accord du patient avec le traitement proposé ainsi que l'importance de l'harmonie dans la relation entre la personne soignante et la personne soignée. La *Royal Pharmaceutical Society of Great Britain* décidait en 1997, après avoir étudié profondément la littérature et consulté de nombreux experts, que les représentations que les patients ont de leur maladie, de la santé en général, des traitements et de la médecine en général sont des facteurs important dans l'adhésion. L'origine de ces représentations est complexe et se situe dans le contexte culturel, familial et socio-économique. Ces représentations sont en outre dynamiques : elles changent avec le temps, elles ne sont pas liées à la personne, mais à la vie d'une personne.

C'est en prenant en considération l'accord du patient et la qualité de la relation soignant-soigné que la "concordance" a été proposée comme modèle à introduire dans la consultation de soin. La colonne vertébrale de ce modèle est le patient en tant que *decision maker* – décideur – et la clef de voûte en est la relation harmonieuse entre soignant et soigné. Ces dernières années, des études qualitatives, notamment

celles que nous avons effectuées à Anvers et dans sept pays européens, ont démontré l'importance de la qualité de cette relation, et plus précisément de la prise en compte des *health beliefs*, des représentations de la santé et de la maladie qui accompagnent la personne qui se présente à la consultation.

Eurostacle

Avant d'en arriver à la concordance, il me semble intéressant de partager avec vous certains résultats de notre étude qualitative qui s'appelle *Eurostacle*. Cette étude a été menée en Belgique, en France, au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Croatie, en Slovénie et en Estonie. Le but était de connaître les représentations qu'ont des personnes vivant avec le diabète de type 2, et plus particulièrement en relation avec les obstacles perçus à l'adhésion. L'étude a été faite en utilisant des *focus groups* – groupes focalisés –, l'analyse primaire se base sur la *grounded theory*, mais la synthèse des résultats des études primaires recourt à la méta-ethnographie qui est un forme de méta-analyse d'études qualitatives.

On a demandé aux participants comment ils vivaient la confrontation avec le diagnostic du diabète, dans quelle mesure leur vie quotidienne avait changé, comment ils percevaient le traitement proposé et s'ils adaptaient eux-mêmes le traitement de temps à autre. On leur demandait en outre si toutes ces questions faisaient l'objet d'un dialogue avec le médecin ou un autre professionnel de la santé. Voici les messages clés et leur interprétation telle qu'elle se présente dans la méta-ethnographie.

Concepts clés

Evolution du diabète

Information

Personne et contexte

Prestataire de soins de santé

Conscience du corps

Interprétations

Le diabète est considéré comme un "problème" tant qu'il n'y a pas de complications; il devient alors une "maladie".

La non adhésion est largement déterminée par l'absence d'information ou par une information confuse.

L'adaptation au diabète dépend du soutien social, des attitudes personnelles envers un mode de vie sain et des représentations de la santé.

Ne discerne pas les représentations de la santé, n'adapte pas au patient le traitement qui est recommandé.

Effets du traitement imperceptibles. L'autorégulation du traitement est liée au corps, à la manière dont il fonctionne avec ou sans le régime recommandé.

La conclusion de ces études est que les éléments clés présentés pourraient constituer le noyau de l'adhésion chez les personnes qui vivent avec le diabète. Il est frappant que les personnes qui vivent avec le diabète constatent un manque de communication et ressentent un grand manque d'intérêt, de la part des professionnels de la santé, pour leurs représentations de la santé et également pour les obstacles à l'adhésion. Cette étude nous montre quels éléments devraient faire l'objet d'une attention particulière dans les contacts entre les professionnels de santé et les personnes vivant avec le diabète.

Pour terminer sur ce sujet, je voudrais attirer votre attention sur le fait que cette information devrait

être mise régulièrement à jour puisque représentations et obstacles peuvent évoluer et changer dans le temps.

La consultation

Revenons-en à l'adhésion et à la concordance. Probablement l'adhésion est-elle influencée largement par les représentations individuelles de la maladie et par le dialogue qui a lieu entre soigné et soignant à ce sujet. L'adhésion concerne essentiellement le comportement d'une personne, contrairement à la concordance qui concerne la relation entre patient et professionnel de la santé.

Le modèle de la concordance

Repose sur un accord entre patient et soignant, qui prend en compte les représentations et les souhaits du patient pour déterminer si, quand et comment les médicaments doivent être pris. N'est pas nécessairement synonyme de prise de décision partagée.

La prise de décision partagée (*shared decision-making*)

Processus interactif qui s'établit avec les patients qui souhaitent être impliqués dans les décisions concernant le dépistage, les examens ou le traitement.

Le soin centré sur le patient (*patient-centred care*)

1. Approfondir la principale raison qu'a le patient de consulter, ainsi que ses motivations et son besoin d'information.
2. Essayer de comprendre l'univers du patient dans son ensemble.
3. Trouver un terrain d'accord concernant la gestion de la maladie.
4. Mettre en avant la prévention et la promotion de la santé.
5. Promouvoir une relation suivie entre le patient et le médecin.

Le modèle de la négociation clinique (*clinical negotiation model*)

Modèle en huit étapes de la rencontre clinique. Le médecin va d'abord clarifier les représentations du patient, avant qu'un échange de vues ait lieu à propos de la façon dont lui-même voit les choses. Pas à pas, un accord négocié peut ainsi être obtenu.

Le modèle du choix de l'usager (*consumer choice model*)

Les cliniciens donnent de l'information et les usagers font leurs propres choix quant au traitement.

En fait il y a plusieurs types de consultations. Le modèle de la concordance se greffe aisément sur le *patient-centred care* – ou soin centré sur le patient – et la *shared decision-making* – ou prise de décision partagée. Une consultation de ce type explore les raisons de la visite du patient, essaie de comprendre l'environnement de vie du client et d'établir une relation continue permettant la promotion de la santé.

Dans la consultation centrée sur le patient, la concordance est, d'une part, la recherche des représenta-

tions de santé (au sens le plus large du terme) de la personne qui se présente à la consultation, et la mise à jour de cette information par la suite, si l'occasion se présente ou si cela s'avère nécessaire. D'autre part, la concordance est une consultation entre pairs dans laquelle, après avoir discuté les buts des traitements proposés, les opinions et les représentations du patient sont respectées totalement. Cette approche est dynamique et permet une renégociation par la suite.

Cette approche modifie la consultation d'une façon fondamentale. Malheureusement cela demandera plus de temps, du temps qui apparemment n'est pas à la disposition des professionnels de la santé. Cela veut dire que certains aspects du diagnostic et du traitement nécessitent une attention plus active et plus profonde.

SOIGNANT	SOIGNÉ
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> - Signification ? - Conséquences ? - Causes ? - Evolution ?
Traitement	<ul style="list-style-type: none"> - Représentations des interventions médicales ? - Représentations de la médecine ? - Expériences ? - Dose ? Fréquence ?
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> - Traitement ? - Foi en les résultats ? - Relation efforts/résultats ?
Obstacles	<ul style="list-style-type: none"> - Lesquels ? - Communication ? - <i>Coping</i> : adaptation/suspension du traitement (partiellement ?)

L'information doit être recueillie et régulièrement mise à jour.

Exemples de questions "concordantes"

- Que signifie pour vous ce diagnostic?
- Dans quelle mesure cette situation changera-t-elle votre vie?
- Avez-vous une idée sur l'étiologie de cette situation?
- Quelle est l'opinion de votre entourage?
- Quels sont vos sentiments lors de la mise en place ou de la mise à jour du traitement?
- Quel est votre objectif le plus important concernant cette maladie?
- Quelle est par ailleurs votre opinion sur les interventions médicales et les médicaments en particulier?
- Quels sont pour vous les plus grands obstacles afin de suivre rigoureusement ce traitement?
- Est-ce qu'il vous arrive d'adapter le traitement recommandé?
- Ressentez-vous des effets secondaires?

Je voudrais conclure mon exposé par une phrase de Deborah Roter en 1992 : *«Le patient devrait être considéré comme un expert de sa propre vie, qui dispose de perspectives uniques et de notions précieuses sur son propre état physique, sur son propre fonctionnement et sur la qualité de sa vie.»*

ETIENNE VERMEIRE EST MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET PROFESSEUR A L'UNIVERSITÉ D'ANVERS.

ÉCHANGES AVEC L'ASSISTANCE

– L'exposé de Mme Aujoulat mettait en exergue l'empowerment du côté des patients. Il aurait été intéressant d'avoir le même genre d'approche du côté des soignants : qu'est-ce qui, de ce côté-là, permet, facilite, rend difficile ou impossible la mise en route de l'empowerment ? En fait, pendant toute la matinée, on s'est centré sur le patient et, quand on en arrivait au soignant, on passait très vite. Or, pour améliorer les choses, je pense qu'il faut oser s'arrêter à soi. Dans les unités de soins, c'est toujours là-dessus qu'on cale. Quand on en arrive à parler de nous – et nous avons presque tous peur de nous-mêmes –, on esquive et on s'en retourne faire des choses "pour le bien du patient" !

Isabelle Aujoulat : Je suis également très intéressée par cette question. Personnellement, je ne l'ai encore explorée que de manière informelle, mais je pense que c'est une piste de recherche pour mettre soignant et soigné en "concordance", pour reprendre le terme de M. Vermeire.

– Je voudrais intervenir au sujet des deux premiers exposés, qui étaient abordés du point de vue anthropologique. Je suis enseignante dans une école d'infirmières, et j'ai été assez interpellée par le fait qu'on parlait beaucoup de la multiculturalité des patients mais qu'on n'évoquait pas du tout la multiculturalité des soignants. Alors que le phénomène est de plus en plus présent et qu'il peut poser certains problèmes mais aussi apporter des solutions à ce que l'on rencontre.

Catherine Le Grand-Sébille : Plusieurs personnes, en aparté, ont manifesté comme vous ce souci très juste de ce que l'on pouvait penser et faire dans la perspective de cette compréhension de l'altérité à partir de différences culturelles, géographiques, de plus en plus variées. Nous avons, en France, déjà un peu réfléchi à cette question parce que, depuis les années 1970 – notamment dans les hôpitaux de l'Assistance publique de Paris, ce qui représente un personnel très important –, de nombreux aides-soignants et aides-soignantes sont originaires des départements et territoires d'outre-mer, et particulièrement des Antilles et de la Réunion. Des chercheurs ont recueilli ce que les patients et leurs proches ressentaient par rapport à cette forme d'altérité, ce que cela représentait de voir son corps pris en charge pour la toilette, pour la nourriture et pour la manipulation du corps. Ce ressenti s'exprimait de deux manières. La première disait la "brutalité", la façon inattendue de s'adresser au patient ou de déplacer son corps. La seconde (qui, à mon avis, est aussi une catégorie, avec ce que cela peut représenter de réification et de stigmatisation, mais enfin elle est beaucoup plus positive) était que, quand la mort approche, ces professionnels – qui, ne l'oublions pas, ont à prendre en charge ce corps dans ce qu'il a de plus concret – avaient moins peur de la mort et se montraient de véritables experts dans la façon de faire avec les mourants et les morts. Cela a été très peu repris dans les centres de formation, comme si, en insistant là-dessus, on allait développer quelque chose qui ethniciserait le soin. Ce qui différait dans les manières de parler au patient, de traiter son corps, n'a pas été étudié, n'a pas fait l'objet, à ma connaissance, d'études ethnographiques ou sociologiques vraiment importantes.

Nous restons aussi quasi muets devant un autre phénomène, que vous connaissez bien également, je crois, à savoir l'arrivée majeure de soignants, de médecins d'origine étrangère. Dans les services français, particulièrement aux urgences, on trouve de nombreuses personnes venant du Bassin méditerranéen (Afrique du Nord, Liban, Syrie...), de l'Afrique Noire, de l'Asie, et maintenant de l'Europe de l'Est. Et nous sommes comme démunis pour penser ce qui se joue à nouveau. Les rapports au sein des équipes sont-ils modifiés par l'arrivée de ces soignants (autrement que sous l'aspect économique, qui n'est d'ailleurs pas négligeable, puisque les soignants étrangers sont beaucoup moins payés que les français) ? Qu'est-ce que cela fait à un médecin français de travailler avec un confrère syrien, à une infirmière française de travailler avec une collègue espagnole ? C'est un questionnement qui est très peu développé, alors que tout ce que nous avons discuté de l'altérité culturelle, à propos de la relation soignant/soigné, n'est pas sans avoir aussi des effets dans le corps médical et paramédical. Il y a à réfléchir – sans étiqueter (parce qu'en cherchant à tout prix des différences, on finira par en trouver !) – à propos de ces manières qu'auraient les soignants étrangers de s'occuper des patients en France... et pas seulement des patients français.

Plusieurs d'entre vous ont mis le doigt sur cette question aujourd'hui, et je crois que cela ouvre un champ de recherche immense, vraiment... Il faut que nous nous lancions dans l'analyse fine de ce que cela produit comme représentations, comme résistances, comme différences ou, au contraire, comme sentiment d'appartenance commune au même métier, au même corps professionnel, malgré les différences économiques. J'entends ainsi des infirmières souligner que leurs collègues espagnoles sont avantagées dans

certain aspects de la vie extra-professionnelle (elles sont logées, parce qu'on tient à les faire venir et à ce qu'elles restent). Tout cela nous oblige, encore une fois, à redire la mobilité des représentations, l'inventivité qui préside probablement aux relations, puisque ces phénomènes sont relativement récents et qu'il existe, à la fois, une culture médicale, une tradition infirmière qui se déroulent sur une longue période historique, avec toute une mémoire – et toutes sortes de changements avec lesquels il faut faire et qui participent peut-être à une crise identitaire, chez les infirmières notamment.

– J'ai beaucoup aimé la dernière phrase de M. Vermeire, qui en même temps me pose vraiment question. Quand vous dites que le patient devrait être considéré comme un expert de sa propre vie, ce qui me tracasse c'est : en a-t-il la possibilité ? Lui donne-t-on les informations nécessaires pour qu'il puisse faire ses propres choix ? Le patient est tout à coup confronté à un domaine qu'il ne connaît pas, il est insécurisé, et on lui demande d'être un expert ! Mais que lui donne-t-on pour exercer cette expertise ? Lui demander cela sans lui en donner la connaissance, n'est-ce pas le mettre dans une situation où il risque d'être stressé et de faire de mauvais choix ?

Etienne Vermeire : Je crois qu'il y a deux aspects. Le patient connaît son corps, il connaît son histoire, il connaît son entourage : c'est dans cette matière-là qu'il est expert. Mais généralement les malades ne sont pas des experts de leur maladie. Ce qui nous a frappés dans la recherche dont j'ai parlé, c'est que la majorité des patients exprimaient le désir d'en savoir plus. Alors que les quelques questions posées au sujet de la connaissance du diabète ont reçu des réponses très décevantes : la majorité des patients ne réalisent

pas que c'est une maladie métabolique ; pour eux, c'est un problème de sucre. Or si on ne comprend pas que c'est une maladie métabolique, comment être convaincu qu'il faut bouger davantage, ne plus fumer, etc. ? Cette expression, "expert de sa propre vie", est en contradiction avec le paternalisme qui existait et existe toujours. Même si les jeunes médecins communiquent davantage – ou, en tout cas, reçoivent plus de formation en communication, ce qui n'est pas la même chose –, ils interprètent souvent la communication comme l'information délivrée par eux. Ils expliquent la maladie, les effets secondaires, etc., ils vulgarisent, et ils croient que cela suffit. Poser des questions pour savoir quel est le niveau de connaissances chez tel patient, quels sont les éléments qui devraient être discutés avec lui, s'il y a un lien entre son manque de connaissances et une adhésion faible ou nulle au traitement, cela demande beaucoup plus de temps. Et je ne sais pas si les médecins sont prêts à offrir plus de temps à leurs patients.

– Je voudrais faire un petit commentaire : qu'est-ce que le médecin peut vraiment faire dans ce travail qui est d'ordre éducatif, quand on sait comment est actuellement financé le système de soins de santé, c'est-à-dire sur base de prestations techniques ? Alors que ce dont on parle maintenant est de l'ordre de l'acte intellectuel. On sait bien que les choses évoluent très péniblement en cette matière, sinon dans les mentalités, du moins dans les moyens financiers qui sont accordés. Comment ces belles intentions d'éducation du patient peuvent-elles se concrétiser, alors qu'elle consomment beaucoup de temps ? Au fond, elles ne sont pas financées.

Etienne Vermeire : C'est vrai... Il y a actuellement un grand projet de recherche en Belgique. Je ne connais

que le volet flamand, mais disons qu'on essaie d'étudier différentes formes d'intervention, de voir combien elles coûtent et quels sont leurs résultats. On peut dire que donner de l'information au patient entraîne de meilleurs résultats, mais en fait on le suppose, ce n'est pas une certitude. Quel type d'information doit être donné ? Par exemple, en ce qui concerne le diabète, suffit-il d'organiser des séances d'information, ou faudrait-il plutôt des groupes de patients qui se revoient régulièrement avec une animatrice compétente dans le domaine du diabète ? On ne sait pas quel système donnera le meilleur résultat, c'est-à-dire entraîner moins de complications. Tout le monde sait, y compris les politiques, qu'il faudra d'autres systèmes, mais on ignore comment les financer et, surtout, quels sont leurs résultats. Car on peut dire : la consultation durera trois fois plus de temps et la rémunération sera, elle aussi, triplée. Mais quels seront le contenu et les résultats de cette consultation ?... Ce que nous avons découvert dans cette étude européenne, c'est que les obstacles et les problèmes des diabétiques sont les mêmes dans tous les pays, indépendamment du système de santé. Si on prend l'Estonie, où très peu d'exams sont remboursés, les problèmes d'adhésion sont les mêmes qu'en France, au Royaume Uni ou en Flandre. Donc c'est très compliqué et je n'ai pas de solution. Mais les résultats de la recherche peuvent nous inciter à modifier la consultation et nous donnent des outils pour évaluer l'adhésion, ce que nous n'avions pas auparavant. La majorité des patients viennent tous les trois mois demander leurs médicaments, mais cela ne donne aucune idée de leur adhésion au traitement parce qu'il savent très bien que le médecin sait qu'après trois mois les boîtes sont vides !

– *Y a-t-il des exemples de cas de meilleure adhésion ou de meilleure concordance selon que les consultations se font en milieu hospitalier, en cabinet privé ou en ambulatoire ?*

Etienne Vermeire : Non, jusqu'à présent, nous manquons d'expérience. Comme souvent dans le domaine scientifique, on construit un modèle, mais qui va le mettre en pratique ? Il y a déjà eu des congrès sur la concordance, il existe une association au Royaume Uni autour de l'adhésion et de la concordance, mais personne n'a encore élaboré un système de consultation qui prenne en considération toutes ces questions. J'essaie, autant que possible, de le faire dans mon travail, et on cherche à transmettre ces notions aux jeunes étudiants, mais cela n'a jamais été testé scientifiquement. Cela reste pour l'instant une affaire de conviction. Mais, en ce qui concerne le diabète, de larges études montrent que les soins donnés en première ligne ont les mêmes résultats que ceux donnés en deuxième ligne. Le plus grand problème est probablement l'adhésion : le généraliste, en première ligne, donne sans doute moins d'information qu'en deuxième ligne mais, comme l'adhésion est faible, avec ou sans information, on ne voit pas de différence, probablement parce que les représentations de la maladie ne sont pas prises en compte. Généralement, en deuxième échelon, on donne un enseignement aux diabétiques, on leur explique comment ils doivent injecter ou se faire injecter, mais c'est insuffisant face aux représentations de la maladie : les injections, pour un assez grand nombre de diabétiques, cela signifie perdre totalement le contrôle de son propre corps. «L'injection d'insuline va gérer mon corps»... Si cela ne concorde pas avec vos propres représentations de la médecine, de la santé, de la vie, vous allez vous injecter moins d'insuline, ou moins fréquemment.

Catherine Le Grand-Séville : J'ai mené, en 1999-2000, une étude qualitative très modeste intitulée : Comment vit-on avec l'hépatite C dans le Nord/Pas-de-Calais ? Je suis allée interroger des patients, qui m'ont dit beaucoup de choses sur le caractère insupportable du traitement, un traitement qu'ils suivent cependant avec beaucoup d'application. J'étais surprise, parce qu'on ne pouvait même pas parler d'effets secondaires, c'étaient des effets majeurs. Mais, quand je leur demandais s'ils en parlaient avec leur médecin, ils me disaient : «non, parce que j'ai une très bonne relation avec ce médecin, et je ne veux pas lui faire de peine» ! Je n'avais pas pensé à cela, j'étais très persuadée qu'à un médecin avec lequel on a une relation de confiance, on allait pouvoir dire les épreuves que l'on traversait. Or plusieurs personnes, à différents endroits de ces deux départements, m'ont dit la même chose : «je m'entends très bien avec mon médecin, il est persuadé de faire pour le mieux pour moi, d'ailleurs s'il démissionnait je continuerais à aller le voir, mais je ne peux pas le lui dire». Vous voyez que la solution n'est pas seulement dans la bonne relation...

Robert Bontemps : En vous écoutant, je me demande si, intuitivement ou d'une autre manière, les homéopathes n'ont pas compris cela depuis longtemps. Quand je vois comment ceux que je connais mènent leur anamnèse et comment ils s'intéressent à leurs patients, il me semble qu'ils ont intégré, dans leur manière d'être en relation avec leur patient, un certain nombre de questions que M. Vermeire a décrites comme "concordantes". Ce qui expliquerait peut-être – je n'en suis pas certain, et ce n'est sûrement pas la seule raison – la meilleure adhésion à ce genre de traitement.

Catherine Le Grand-Sébille : Je trouve que vous avez tout à fait raison, mais vous conviendrez que la consultation en homéopathie est longue et que cela renvoie à ce que l'on a dit tout à l'heure. A savoir que le paiement des actes autres que techniques intervient comme condition d'une consultation qui donne le temps de se connaître mutuellement et de permettre au patient de dire ce dont il doute, ce qu'il remet en cause, mais aussi ce qu'il espère. Tout cela ne peut pas être formulé rapidement, sans retour en arrière, sans silences. En France, on l'a fait seulement en oncologie : les cancérologues ont maintenant la possibilité d'être remboursés pour une longue consultation, celle de l'annonce. On a compris qu'il fallait trois quarts d'heure pour faire une annonce de qualité. Mais on est encore une fois dans quelque chose de très stéréotypé : le médecin peut avoir devant lui un patient qui garde le silence pendant trois quarts d'heure! Ce n'est pas à ce moment-là qu'il pourra revenir avec lui sur certains points, et il peut être extrêmement gêné par cette séance qui doit absolument être longue ! Il faut donc que nous fassions comprendre à nos administratifs et à nos législateurs que les choses se jouent autrement dans le cadre de la relation soignant/soigné. Je crois que nous devrions l'exiger davantage des professionnels de la médecine et du soin, en tant que patients mais aussi en tant que citoyens.

Isabelle Boquet (Prospective Jeunesse) : Mon association travaille dans le domaine des assuétudes. Dans les formations que nous proposons, nous travaillons beaucoup sur les représentations, et les participants nous demandent comment faire pour prendre tout cela en compte avec le temps qui leur est imparti. Nous parlons des ressources qui existent, et je suis un peu étonnée que l'on parle ici surtout du point de vue

des soignants. Qu'en est-il des associations qui peuvent aider les malades ? Le personnel médical n'est pas la seule ressource possible.

Sylvie Carbonnelle : En effet, on a l'air de mettre le soignant au cœur de cette relation, comme détenteur du savoir ou garant de la bonne marche de la relation. Mais il existe aussi beaucoup de ressources à côté du système de soins « officiel », et les associations de patients se sont développées comme porteuses de savoirs experts. Elles ont généralement été bien acceptées par le monde professionnel, qui leur a reconnu cette expertise de la maladie, de la douleur, de la souffrance. C'est un savoir qui vient des patients et qui doit être transmis au médecin : il y a des choses qu'il faut avoir vécues pour en développer une connaissance. Dans ces questions de représentations, de construction complexe d'un savoir pour guider la bonne démarche thérapeutique, il est certain que les associations de patients ont joué un rôle important. En France notamment, dans la question du sida, elle ont pris une place politique réelle.

– *Les soignants connaissent-ils ces associations et orientent-ils éventuellement les patients vers elles ?*

Etienne Vermeire : Dans certains domaines, oui. En ce qui concerne le diabète, il a fallu du temps, mais je crois que la plupart des soignants connaissent maintenant les associations qui ont été créées pour aider les diabétiques... Je voudrais ajouter quelque chose : j'ai parlé moi-même de "patients diabétiques", or au Royaume Uni on essaie de laisser tomber ce terme et de parler de *people living with diabetes* (personnes vivant avec le diabète). Cette expression nous oblige, chaque fois qu'on la prononce, à penser à cette vie avec le diabète, à la complexité de tous les éléments

qui, de l'intérieur ou de l'extérieur, influencent ce diabète. Mais d'autres maladies demanderaient le même effort, par exemple l'insuffisance cardiaque.

Micky Fierens (Ligue des Usagers des Services de Soins) : Je pense qu'il est difficile de parler d'une manière générale des associations de patients, mais elles méritent en tout cas d'être connues. Il y a là un savoir qui n'est sûrement pas en opposition avec le savoir médical, contrairement à ce que l'on dit parfois, mais qui est plutôt complémentaire parce que basé sur l'expertise d'un vécu. Dans les groupes de patients, les personnes ont l'occasion d'avoir des échanges et de mieux connaître l'aspect médical de leur maladie mais aussi les aspects familial, social, économique : comment vais-je en parler autour de moi ? Comment ma maladie peut-elle être reconnue par mes pairs, par mon employeur ? Lorsque j'ai une fibromyalgie, par exemple, puis-je arriver à faire accepter à ma famille qu'à certains moments je sois incapable de travailler, même si je n'ai pas l'air d'être malade ?... Ces échanges permettent aussi de construire autrement la maladie quand on en reparle ensuite avec son médecin, de parler autrement de son vécu après avoir entendu parler d'autres patients qui décrivent les mêmes symptômes d'une autre manière, de se préparer aux questions que le médecin peut poser ou à celles que l'on voudrait poser soi-même... Je voudrais aussi vous dire que nous avons eu l'occasion de rencontrer de nombreux patients chroniques, et que deux mots clés reviennent tout le temps : l'information et la considération. L'une ne va pas sans l'autre. C'est très difficile de construire le traitement de sa maladie quand on n'est ni informé ni considéré par la personne que l'on a en face de soi.

Etienne Vermeire : Ce que vous dites là est très important : vivre avec une maladie présente d'autres aspects que l'aspect médical. Nous, médecins, nous devons réaliser que notre tâche est d'ordre médical et que tout le reste, nous ne le connaissons pas.

– Le modèle de la concordance n'est-il pas un peu idéal ? Le médecin va-t-il vraiment pouvoir demander à son patient : « quelle représentation avez-vous de la médecine ? Quelle représentation avez-vous de moi ? » Pour les médicaments, bien sûr, c'est plus impersonnel... Mais n'est-on pas dans une espèce de leurre : « on va tout se dire, il suffit de s'écouter pour que la relation thérapeutique fonctionne bien ». Cela me paraît un beau modèle, humaniste et généreux, mais je me demande s'il ne repose pas sur une illusion.

Etienne Vermeire : Oui, un modèle a toujours quelque chose d'illusoire. Mais il ne s'agit pas d'une check-list dont on devrait cocher toutes les cases à chaque consultation. C'est un ensemble de questions qui attirent notre attention sur différents aspects qui sont probablement importants pour comprendre le malade, pour comprendre les obstacles qu'il rencontre, que ce soit sur le plan financier, sur celui des effets secondaires, sur le plan familial, etc. Ces questions nous permettent de nous demander quelles informations nous manquent vraiment. Et, bien entendu, il y a sûrement de nombreuses personnes à qui vous ne pouvez pas demander de but en blanc : quelle est votre représentation de... ? Ils ne comprendront pas la question ! Mais il existe d'autres moyens d'avoir une idée de leurs représentations quand on parle avec eux : vous pêchez des informations par ci, par là, qui pourront vous aider quand, par exemple, on change-

ra de traitement. Quand on passe de un à trois comprimés par jour, on doit se demander ce que cela représente pour le patient. S'il est réticent, vous savez qu'il y aura un problème d'adhésion, et vous pouvez l'informer des effets secondaires, le soutenir dans ses décisions et dans les problèmes qu'il rencontre. Et cela doit apparaître dans le dossier médical, pour que les autres soignants puissent en prendre connaissance. Par ailleurs, il est très possible que les éléments importants soient différents pour le médecin et pour l'infirmière à domicile, par exemple. Là aussi, si les enjeux sont importants, les professionnels de la santé devraient pouvoir se mettre autour de la table pour échanger sur ce qu'ils ont pu remarquer dans leur travail... De toute façon, chaque modèle repose sur le désir d'améliorer les soins, mais l'idéal, moi, je ne l'ai jamais rencontré !

Isabelle Aujoulat : J'ai l'impression que, si on est à l'écoute du vécu de la personne, même si on ne dispose pas d'une demi-heure pour cela, des réponses émergent sans que l'on soit obligé de poser formellement des questions, pour peu que l'on ait présents à l'esprit les éléments qu'il est important de repérer.

Catherine Le Grand-Sébille : Je voudrais revenir sur l'auto-injection. J'ai rencontré, chez de nombreux patients atteints du virus de l'hépatite C, une lassitude de l'auto-injection au bout de plusieurs mois. Lorsque j'essayais de comprendre pourquoi, en leur rappelant que cela intervenait dans un projet d'autonomisation du patient, ils me disaient : «mais non, c'est assez vite la solitude qui s'installe, on est seul à

se traiter soi-même, à s'auto-injecter un traitement qui nous fait du mal». Même s'ils continuaient à suivre ce traitement parce qu'ils étaient persuadés qu'il pouvait faire reculer l'évolution négative de la maladie, ils avaient parfaitement conscience qu'après chaque auto-injection tout un ensemble de symptômes très pénibles apparaissaient. Mettre ainsi en avant l'expérience de la solitude que représente l'auto-injection relativise un peu notre modèle de l'autonomie : tout faire soi-même, tout seul, sans plus ennuyer personne – et en coûtant bien moins cher... Ces patients me disaient : «je serais content que l'infirmière revienne et que ce soit suffisamment souple pour que je puisse lui dire à un certain moment : je crois que je peux maintenant reprendre les auto-injections». Il n'était pas question de vivre cela comme une victoire – parce qu'il y a tout un discours belliqueux sur le traitement (la "bataille contre la maladie", se saisir de "ses propres armes", etc.) qui me semble très loin de ce que représente la maladie comme épreuve existentielle, au quotidien, de façon très ordinaire, sans rien de spectaculaire. Personne n'attend vraiment que l'on puisse, dans ce cours tranquille des choses, se rebeller contre le modèle du "bon patient compliant" qui, du coup, n'est plus entendu sur ses révoltes, sur la dimension à certains moments insurmontable de ce qu'il a à vivre. Il s'est toujours "bien conduit", donc on ne l'entend pas et on ne l'attend pas là-dessus. Il faut réinterroger l'autonomie du patient comme solution idéale ; l'autonomie comme solitude, c'est ce que nous avons à penser aussi.

Une réalisation de l'asbl Question Santé
72 rue du Viaduc - 1050 Bruxelles
Tél. : 02 512 41 74 - Fax : 02 512 54 36
E-mail : question.sante@skynet.be
<http://www.questionsante.org>



Avec le soutien de la
Commission Communautaire Française
de la Région de Bruxelles-Capitale

Supplément à Bruxelles Santé n° 42 - Juin 2006

Editeur responsable : Dr. P. Trefois
72 rue du Viaduc - 1050 Bruxelles
D/2006/3543/7