

Séminaire de formation
de la
Fédération **N**ationale des **C**entres de **L**utte Contre Le **S**ida
FNCLS

« LES PSY AUTOUR DU VIH »

20 ans après...
existe-t-il encore une
spécificité liée au VIH ?

Vendredi 28 mars 2003
Mairie du Xème Arrondissement
PARIS

SOMMAIRE

	Page
Les premières années : de la stigmatisation collective à une écoute singulière.	
▪ Docteur Christiane CHARMASSON	1
▪ Chantal BRIGAUDIOT	6
Du traumatisme de la mort annoncée au retour a la vie	
▪ Richard SALICRU	17
▪ Catherine DELAGE	
* * *	
Débat	29
Confrontation éthique dans l'institution de soins : plaidoyer pour l'union libre.	
▪ Docteur Jean Michel VERMANDE	33
Désir de psyché chez les somaticiens.	
▪ Professeur Willy ROZENBAUM	44
* * *	
Débat	50
Au-delà de l'évolution de la clinique, persistance d'une spécificité pour le psychiatre.	
▪ Docteur Hélène BERTONE	60
Les recommandations des groupes d'experts de 1990 à nos jours et « le fait psy ».	
▪ Daniel GROSSHANS	63
* * *	
Débat	67
L'impact de la dimension culturelle et de l'exil dans le vécu de l'infection par le VIH chez les patients migrants.	
▪ Jacqueline FAURE	75
20 ans après, qu'y a-t-il à entendre de l'écoute des enfants et des adolescents porteurs du VIH ?	
▪ Nadine TROCMÉ	88
Conclusion	
▪ Jean SZPIRKO	101

LES PREMIÈRES ANNÉES : DE LA STIGMATISATION COLLECTIVE A UNE ÉCOUTE SINGULIÈRE.

- **Docteur Christiane CHARMASSON**
Psychiatre – Psychanalyste – Paris
Présidente de la Commission « Psychologie-Psychiatrie » de la FNCLS.

L'atelier réunissant les psychologues et les psychiatres lors des Assises de la FNCLS en Octobre 2002 à Clermont-Ferrand, nous a donné l'occasion de définir le thème de la rencontre désormais annuelle des ...« PSY autour du VIH ».

Pour ceux d'entre-nous, ayant été confrontés aux premiers bouleversements induits par un syndrome nommé alors « Cancer Gay », puis par les « quatre H » : Homosexuels, Haïtiens, Hémophiles, Héroïnomanes, médiatiquement colportés, débutait une aventure dont nous pouvons mesurer maintenant l'effet de catalyse sur l'approche médicale, la relation médecin-malade et sur la société.

Pour les plus récemment impliqués dans l'histoire, après l'arrivée des multithérapies, un tout autre champ s'ouvrait à eux, de nouveaux aspects et de nouveaux problèmes confortaient la nécessaire collaboration entre médecins et « Psys ». De même une réelle modification des besoins des patients se dessinait selon qu'ils aient été anciennement ou récemment contaminés.

Le profil des patients a évolué, la féminisation, les migrants, la précarité, les adolescents devenant adultes... autant de situations et de sujets pour lesquels nous mettrons en commun les éléments d'une esquisse et nos préoccupations éthiques en nous posant cette question, tout au long de cette journée :

« VINGT ANS APRÈS...EXISTE-T-IL ENCORE UNE SPÉCIFICITÉ LIÉE AU VIH ? »

*

* *

Retour aux sources et aux archives des premières années de ma rencontre avec ce phénomène, qui plongera dès lors plus d'un dans la perplexité et la sidération, avant d'être nommé : VIH – SIDA. Accumulations d'articles, de livres, de papiers devenus poussiéreux, mais pour certains encore très actuels et qui confrontent avec émotion à l'absence de ceux qui ont été les premiers à nos côtés, dans cette bataille d'idées, cette mobilisation, dont nous ignorions alors qu'elles préfiguraient « La lutte contre le Sida ». Absence des amis, des collègues et des patients dont la mémoire soutien depuis la persévérance de mon engagement pour une politique et une organisation des soins qui prennent en compte le sujet, dans sa globalité, sans clivage entre le corps et la psyché.

Juin 1981 : Un article dans une revue Américaine rapporte une affection respiratoire chez cinq jeunes hommes ayant en commun leur orientation sexuelle. Ce sont aussi les premiers cas reconnus en France, médiatisation progressive, imprécise, mettant l'accent sur l'homosexualité masculine qui frappe à la porte du refoulé.

Dès septembre, à New-York, la maladie est étiquetée « Epidémie n°1 ».

1982 : Les patients ont la spécificité d'être les premiers confrontés, comme les soignants, à l'inconnu, la perplexité, la culpabilité, la détresse et les conflits personnels face au « secret ». Permettre à ces patients de disposer d'une écoute expérimentée s'avèrerait nécessaire pour soutenir la volonté défaillante de « vivre malgré tout ».

L'extension de l'épidémie s'accompagne de rumeurs, c'est alors que sont désignés « des groupes exposés » ou des « groupes à risques », l'opinion publique prend connaissance du sujet à coup de médiatisations parfois spectaculaires ou scandaleuses et déploie des réactions sécuritaires souvent caricaturales ou irrationnelles..

Octobre 1982 : Willy ROZENBAUM arrive dans le service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital de la Pitié à Paris, la file active des patients augmente très rapidement. Le mercredi 4 janvier 1983, il prélève « le ganglion » cervical d'un partenaire sexuel d'un malade... bouleversement du monde scientifique....mise en évidence d'un retrovirus (LAV) l'inconnu devient l'innommable.

Les premiers cas dérangeaient, fascinaient....

De 1983 à 1987 : Un groupe de réflexion « Psy » se constitue autour de Didier SEUX jusqu'à son assassinat par un patient en avril 1987. Dès juin, de la même année, l'essentiel des participants à ce groupe de travail créait une association qui porte son nom et qui se développe sur plusieurs axes : clinique, prévention, éthique, propositions d'organisation des soins Deux repères encore essentiels : **Juin 1986, Le VIH est nommé, fin 1986 l'AZT arrive dans le désert thérapeutique d'alors.**

Nous devons resituer la réflexion de cette époque et son écriture inévitablement impressionniste. Quelques-uns d'entre nous, « les dinosaures », ont suivi depuis son arrivée en France, l'évolution de cette infection et les mouvements qu'elle a induits. Parfois même, rétro-activement, pouvions-nous associer le terme d'immunodéficience acquise au souvenir de l'histoire clinique d'un patient, faite d'affections opportunistes alors mystérieuses. Les événements allaient vite, la circulation des idées, l'efficacité des moyens d'information laissaient entrevoir que le regard ne saisissait qu'un instantané, s'ouvrant sur les perspectives et l'évolution à venir.

La notion de temps est importante avec ce qu'elle contient d'histoire et de mémoire. Une particularité était liée à notre rencontre avec le VIH : en même temps, et pour la plupart, médecins et patients ont découvert à travers les média, les descriptions cliniques, physiopathologiques, scientifiques, relatives à l'apparition de ce rétrovirus.

Dans cette phase de planétarisation de l'affection, nous devinions que nous devions apprendre à vivre et pour plusieurs générations avec le VIH, le SIDA. Nous savions aussi que, compte-tenu de ses modes de transmission, de la grande labilité du virus qui ne passe pas facilement d'un individu à un autre et qui pour ce faire, a besoin d'actes conscients, volontaires, multiples et intimes, la prévention aurait une place essentielle. Nous étions face à un discours médical désarmé, à la prise de conscience des soignants en proie au doute, à l'impuissance et au chancellement des repères rassurant les patients. C'est dans ce contexte que des psychiatres, psychologues, psychanalystes confrontés aux manifestations de cette « pathologie nouvelle » et inscrits dans une pratique quotidienne à l'hôpital, ont ressenti la nécessité de se rassembler pour mettre en commun leurs expériences.

L'isolement des sujets séropositifs et sidéens révélait des problèmes psychologiques et d'adaptation qu'il fallait instruire tant dans le champ social et familial qu'en milieu hospitalier. De même, la solitude des soignants, l'isolement de l'entourage familial ou amical, affirmaient le caractère singulier de ce phénomène dans la société. La souffrance relationnelle mettait l'accent sur le malaise, le désarroi qui siégeaient au fond des rapports humains à ce moment de notre histoire.

Il convenait de repérer et d'agir sur l'ensemble des comportements sous-tendus par la pulsion de mort. La notion de faute, encore liée à la découverte de la maladie avec son cortège de révélations concernant la toxicomanie, l'homo ou la bisexualité, risquait de mettre en péril des équilibres affectifs et sociaux et condamnait un certain nombre de patients à garder le silence pour se protéger d'éventuels rejets. Dans le même esprit d'indignité, certaines familles présentes aux côtés du patient, l'accompagnaient jusqu'au bout dans le silence, le non-dit et repartaient avec leur secret.

Nous ne pouvons oublier que l'accompagnement des premières victimes de cette infection, dans la communauté homosexuelle, était d'une qualité de soutien, d'une tendresse, que chacun espérait des siens et qui s'avérait tristement différent pour les jeunes usagers de drogues par voie intraveineuse.

La demande d'une sérologie VIH, en l'absence de proposition thérapeutique, prenait une place particulière parmi les autres examens biologiques ; obligatoire pour les dons de sang, de sperme ou d'organes, nous n'étions et ne sommes toujours pas en droit de le pratiquer sans l'accord de la personne et encore moins à son insu. Ceci introduisait une conception nouvelle des prescriptions d'examens biologiques par les médecins acceptant difficilement et avec beaucoup de réticences ou de contestation, d'avoir à partager cete initiative avec leur patient.

Que dire aussi des amis, des proches, qui ont eu à vivre la mort de ceux qu'ils aimaient, les bouleversements affectifs et les défenses s'exprimaient par des réactions multiples, allant de l'engagement aux dimensions militantes dans des associations d'aide et de soutien aux malades jusqu'à la prise de distance conjuratoire vis à vis de la communauté homo-

sexuelle, voire son reniement dans un processus où se mêlaient culpabilité et expiation.

L'image d'un ami qui partait, le regard perplexe et désarmé, restait dans la mémoire et les ressources de sympathie aidaient à accompagner le suivant.... Ce fut une hécatombe et nous avons rencontré ceux qui, du fait de leurs pratiques exposantes, de leur connaissance du risque, de leurs amis atteints ou disparus et de leur angoisse, se sont refusés à la connaissance de leur propre statut sérologique et entraient de front dans la maladie par l'une des affections opportunistes.

La plupart des premiers médecins qui se sont intéressés aux questions nouvelles soulevées par cette pathologie étaient des hommes jeunes, souvent dans la même tranche d'âge que leurs patients. Dans cette relation « médecin – malade » privilégiée, s'exerçait souvent, alors, une fascination certaine avec les interrogations et les fantasmes qui lui étaient propres. Le dénominateur commun entre le patient, ses proches et les soignants était bien la souffrance pour laquelle la place de spécialistes de la psychodynamique trouvait toute son indication pour soigner le patient, aider les proches et les équipes soignantes à resituer cette angoisse non pas dans un cadre névrotique ou pathologique, mais dans une dimension existentielle et humaine.

Pour les premiers patients Gays, marqués par leur appartenance à un milieu social, culturel, économique, intellectuel, artistique, la réaction du milieu hospitalier fut empreinte de curiosité, d'étonnement, d'émotions face à la découverte d'un univers inattendu. Par contre, l'hospitalisation de toxicomanes malades a d'emblée semé le trouble et les repères manquaient à l'institution hospitalière pour faire face en toute sérénité à ces nouveaux patients. Leur arrivée en nombre dans les services prenant en charge la pathologie VIH a entraîné de graves difficultés pour le fonctionnement des équipes, certains services ont manifesté des attitudes de rejet ou des refus d'hospitalisation, d'autres ont réfléchi à leur évolution nécessaire pour accomplir leur rôle sans mettre en péril l'ensemble des soins.

Nous ne pouvons évoquer cette période sans parler des contre-attitudes provoquées par certains patients, les séjours hospitaliers de plus en plus longs et fréquents de ces sujets jeunes exprimant une demande massive d'attention, de soins, créant des liens affectifs importants avec leurs soignants. Une familiarité s'installait et le rôle irremplaçable de l'infirmier(e) et de l'aide soignant(e) en première ligne de l'accompagnement, représentait un investissement psychologique énorme de leur part, à soutenir dans une prise en charge multidisciplinaire.

La souffrance du soignant a été considérable, pour trouver la bonne distance, ne pas céder au sentiment de ghetto suggéré par d'autres collègues : « Voilà les SIDA » ! entendait-on à la cafétéria.... la peur de craquer, les peurs liées à la sexualité et la mort, la confrontation à la confidentialité, au secret...

Sans doute, plus que pour toute autre pathologie, le travail en équipe, les groupes de réflexions, l'aide psychodynamique pour les différents acteurs

de soins ont-ils été souhaitables pour passer, lors de ces premières années, de la stigmatisation collective à une écoute singulière.

*
* *

Vingt ans après.... Nous remarquons que le SIDA a défait les liens sécuritaires construits par la société, bouleversé l'omnipotence du thérapeute, placé la vie privée sur la place publique et s'est posé comme un révélateur des dysfonctionnements sociaux.

D'une stigmatisation première des homosexuels masculins, puis des toxicomanes à celle qui touche désormais tous ceux qui ont à faire avec la précarité nous ne pouvons en rester là.

Enfin, c'est l'inacceptable déséquilibre humanitaire qui doit nous alerter, de l'Afrique à l'ensemble des pays en voie de développement, s'ajoute maintenant la Chine, l'Europe de l'Est, l'Asie.

Alors que décidons-nous pour les vingt prochaines années ?

▪ **Chantal BRIGAUDIOT**

Psychologue- Psychanalyste – Hôpital Lariboisière - Paris

Je ne vous dirai rien d'original, ayant choisi de vous proposer de revisiter la littérature – je ne citerai pas mes sources pour chaque emprunt fait, mais vous trouverez une grande partie des références des études et commentaires qui ont nourri cet exposé dans la bibliographie qui accompagnera les actes de cette Journée.

En l'absence de certitudes médicales, d'explications rationnelles, la survenue mystérieuse d'une affection mortelle, dans les années 80, a désigné les personnes atteintes comme coupables et responsables tout autant que victimes. Ce qui caractérisa cette affection dans un premier temps, c'est son caractère apparemment contagieux, sa diffusion rapide, dans deux « populations » : les homosexuels masculins, puis les « toxicomanes intraveineux ». Ce repérage, cette désignation se sont confortés des discours médicaux, scientifiques : des caractéristiques biologiques ou cliniques comparables venant en quelque sorte légitimer le regroupement, la discrimination d'individus déjà considérés comme marginaux, voire dangereux. L'absence - pendant plusieurs années - d'un modèle étiologique scientifiquement établi a contribué à ce que l'accent reste mis sur l'« évidence » que deux groupes, deux types d'individus - ainsi identifiés donc : homosexuels masculins plutôt jeunes et « toxicomanes IV » - étaient très spécifiquement concernés, nombre d'entre eux présentant un déficit immunitaire (d'où le nom de syndrome d'immunodéficience) d'évolution létale. Ces modalités de désignation, tout autant que les fantasmes, les peurs irraisonnées, les réactions de panique et de rejet, qui avaient trouvé à s'épanouir en l'absence d'explication raisonnable fiable, se sont pérennisées : les découvertes successives, en 1985-1986, de l'origine virale de ce syndrome, et des voies de transmission, n'ont pas enrayé les mouvements que les multiples hypothèses, tentatives pour donner du sens, avaient nourris pendant de longs mois, sur le terreau des peurs ancestrales : de l'inconnu, de l'ennemi invisible et sournois, de la mort, et qui avaient été opportunités aussi, pour certains, de combattre des libertés sexuelles récemment conquises et affichées.

Que AIDES et Médecins du Monde, en 1987, aient présenté une « Déclaration universelle des droits des malades du sida et des séropositifs », que l'Association Médicale Mondiale ait jugé, en 1988, nécessaire de rappeler l'obligation de soigner sans discrimination peut rendre compte de l'importance et de la gravité du phénomène, du vertige des intrications de l'individuel et du collectif, dès le début de ce qui a été appelé les « années sida », intrications avec lesquelles les « pysys » eux-mêmes ont eu affaire.

C'est ce point que j'essaierai de documenter et d'illustrer en premier.

L'isolation de « groupe à risque », construction épidémiologique, développée par le CDC d'Atlanta dès l'apparition des premiers cas, en 1981, puis

reprise par l'OMS et les autorités françaises, a été longtemps seule opératoire, seul point de repère. Il aura fallu plusieurs années, en effet, avant que la nature de l'épidémie trouve une assise scientifique : ce n'est qu'en 1985, à Atlanta, lors du Congrès International convoqué pour cette annonce, que le sida a été présenté comme une maladie virale contagieuse, transmise par le sang et le sperme. Pendant ces années, l'épidémie n'avait cessé de prendre de l'ampleur, plus encore dans les extrapolations en tout genre... par exemple : statistiques à l'appui, l'extinction de l'espèce humaine pour cause de sida était annoncée pour l'an 2025.

1985-1986 : tournant majeur donc : le risque est identifié, des tests de dépistage plus fiables sont mis à disposition ; la possibilité de ne pas être contaminé pouvant être rationnellement affirmée, l'affinement des modalités de gestion du risque va passer au premier plan – la prévention sera l'objet du 2^o Congrès international sur le sida (Paris, 1986). Cependant, alors que les premières inquiétudes, les affirmations irrationnelles et les fantasmes n'avaient pas toujours trouvé de point de butée, de nouvelles questions surgissent, non moins génératrices d'angoisse et de risques de dérapage, l'éventualité d'être identifié comme séropositif étant insupportable pour beaucoup : faire ou pas le test ? où et à qui le demander ?; le demander pour soi, demander à son partenaire, même d'un instant, s'il l'a fait, etc. ? Et, du côté des médecins et des politiques : à qui le proposer, voire l'imposer ? en fonction de quels critères - supposés par le praticien, ou « avoués » par le patient ? comment gérer un refus ?

Les premières avancées scientifiques aviveront ainsi les préoccupations premières : il s'agit encore avant tout d'identifier, par la « reconnaissance » de signes extérieurs, par un interrogatoire minutieux, sinon par un dépistage obligatoire, qui est « à risque ». « A risque »... l'expression fut vite consacrée, sans plus être explicitée. Cette question du risque : du risque encouru, de la détermination de groupe à risque, etc. mériterait de plus longs développements. Tout comme certaines recommandations faites pour ne pas courir de risque, d'ailleurs : par exemple, dans un des petits livres édités par l'AFLS, bleu, blanc, rouge, les précautions à prendre sont différentes en cas de sodomie homo- ou hétéro-sexuelle. Ainsi restera d'actualité la recherche de comportements et styles de vie, étiquetés comme plus ou moins déviants, plus ou moins dangereux.

Traquer le risque, au nom de la prévention, du bien du patient, du bien d'autrui, a connu de multiples avatars. Que dire des résultats remis à un tiers, éventuellement sans en avertir le consultant ? Les instances ordinales et les pouvoirs publics ont beau rappeler la loi et les bonnes pratiques, en 1990 70 % de médecins généralistes se déclarent prêts à rompre le secret médical pour informer quelqu'un de la séropositivité de son partenaire, et plus d'un quart des prélèvements envoyés en laboratoire ont été effectués sans le consentement, à l'insu des patients.

Les débats firent rage, de nombreuses recommandations furent édictées, pour que cessent les inquisitions, que le respect du patient soit toujours priorité ; aujourd'hui cependant, qui pourrait affirmer que discriminations et stigmatisations ont été éradiquées de tous les staffs, de tous les services médicaux et administratifs, des ministères civils et religieux, ne sont plus

décelables dans les prises de position et les pratiques dites scientifiques (je pense, en particulier, au domaine de la recherche) ?

Identifier les mouvements passionnels, partisans, moralisateurs, les arguments imaginairement fondés ou scientifiquement étayés, tout à la fois animer et contenir ces débats incessants, analyser les discours tenus et en « renvoyer quelque chose » a été une des missions rapidement dévolues « aux psy ». De quoi s'agissait-il d'ailleurs ? Les confusions, imprécisions terminologiques étaient le fait de tous : grand public, patients, médias, politiques, mais des soignants eux-mêmes – sans parler des « psys ». Quelques exemples : ce titre du Monde, « un enfant séropositif victime d'une terrible maladie », ou bien ces paroles d'un ministre de la santé en 1987 : « il faut que les toxicomanes cessent de s'injecter du sida ». Il y eut plusieurs façons d'énoncer, d'écrire le mot même qui désignait le mal : en majuscules (SIDA), en minuscules (sida), ou comme un nom propre (Sida), avec ou sans points (cf. A.I.D.S. / AIDS). Comment s'y repérer : entre VIH, LAV, HIV ; entre « porteur sain », « porteur asymptomatique », « sidaïque », « sidéen », ARC, etc. ? D'autant que chaque jour ou presque voyait la remise en question des dénominations et des certitudes fraîchement acquises.

Je m'attarderai sur la « désignation » des homosexuels. D'une part, elle me semble paradigmatique de la construction des représentations auxquelles nous avons (eu) affaire – représentations de l'affection et de sa propagation : les homosexuels ont longtemps figuré au premier rang des accusés ; d'autre part, ce second point n'étant sans doute pas sans lien, les homosexuels - homosexuels masculins d'abord - ont pris d'emblée une part active à l'analyse des phénomènes, au « combat contre le virus » selon l'expression longtemps consacrée.

Les premières mobilisations contre le virus, dans une affirmation identitaire - retournement d'une stigmatisation sociale en identité revendiquée, affirmation de l'homosexualité en réponse à l'homophobie ? -, les premières contributions efficaces ont été le fait d'associations homosexuelles, instaurées et reconnues comme experts.

La peur, le refus, de nombre d'homosexuels de s'exposer à un regard peu bienveillant, à un discours moralisateur, à des situations aussi gênantes pour le médecin que pour le consultant, ont eu des conséquences sur les modalités d'accès au dépistage, la prise en charge médicale, et sur tout le système de santé : ciblage des offres de soins aussi bien que des campagnes de prévention, ouverture de centres de dépistage anonymes (il y en aura 121 en 1990), subventions privilégiées d'associations, etc. L'ouverture de centres prophylactiques où l'anonymat est une des règles de fonctionnement, où la relation médecin-malade est réduite au strict nécessaire, a, par exemple, répondu à l'exigence d'un accueil le plus neutre possible, non intrusif, non culpabilisant. Se sont aussi multipliées les propositions de dialogue téléphonique, ou par Minitel, assurant les interlocuteurs d'un strict respect de la confidentialité.

Dans le même souci d'éviter un face à face dolosif, voire, par le biais de la découverte d'une MST, un dévoilement de son homosexualité à quelqu'un « d'extérieur », un accueil particulier pouvait aussi être recherché. On

s'adressait alors à un médecin lui-même homosexuel, dont l'adresse avait été communiquée par un ami ou une association, telle celle des « Médecins Gais ». Cette façon de faire, de rester entre-soi trouva bientôt une autre justification dans les résultats des études de pertinence et d'efficacité des réseaux de soins ainsi instaurés : se confirmait en ce domaine qu'une information, pour être jugée pertinente, retenue et suivie d'effet, devait être partagée, confirmée, par des proches affichant les mêmes préoccupations - et les pouvoirs publics, voyant là un moyen efficace de diffusion des mesures préventives, donnèrent leur assentiment.

Les « psys » furent sollicités à propos des dépistages, en particulier des dépistages systématiques, c'est-à-dire, en l'absence de tout signe clinique, chez des individus censés appartenir à un groupe dit à risque. Les « psys » se mêlèrent des discussions dites éthiques sur le bien fondé de telles mesures ; certaines de leurs réticences ont rencontré celles des médecins confrontés aux effondrements qui suivaient l'annonce d'une séropositivité – considérée par les médecins, et entendue par les patients, comme un verdict de mort prochaine. L'argument du dommage psychique, de l'angoisse provoquée « pour rien » - par un résultat qui n'avait aucune suite thérapeutique – était écho à l'inconfort de la situation des praticiens confrontés à ce décalage entre possibilité diagnostique et absence de thérapeutique efficace.

De plus, lors de l'annonce d'une séropositivité, la gêne du patient - sommé de détailler ses pratiques sexuelles au moment même où il apprend sa séropositivité, un interrogatoire minutieux devant servir la recherche épidémiologique - rencontrait souvent la gêne des médecins pour aborder clairement et précisément ces pratiques. Il était demandé aux médecins, dans une même consultation, d'annoncer un résultat biologique associé à une issue fatale, à une déchéance corporelle qui révélerait sida, toxicomanie, homo- ou bi-sexualité (une nouvelle catégorie de population était apparue dans les études et bulletins épidémiologiques), de procéder à une enquête sur l'entourage, les personnes potentiellement contaminées, d'informer des mesures de prévention et d'hygiène de vie prônées, de « responsabiliser » son patient ; et cela était plus aigu encore dans les centres de dépistage, où l'anonymat interdisait tout suivi, où la consultation se devait donc d'être la plus exhaustive possible, alors que la pléthore des consultants restreignait le temps qui pouvait être consacré à chacun.

Si certains « psys », au regard de ces difficultés, ont trouvé plus pertinent de se charger seuls des consultations et des annonces, la plupart ont essayé, dans une recherche pluridisciplinaire, de contribuer à l'analyse et à l'évolution de ces situations, en ce qui concernait, par exemple, les modalités et les incidences possibles d'un dépistage et/ou d'un rendu de résultat (séropositivité ou séronégativité), les effets des termes employés, du non-respect de l'intimité, des injonctions parfois paradoxales, insistant, aussi, sur la nécessité d'écouter les patients et sur la singularité de toute position subjective.

Patients, soignants, et « psys », en même temps informés des découvertes quant aux spécificités du virus ou à la progression de la maladie, partageront les espoirs thérapeutiques liés aux avancées qui faisaient spectaculairement la une de la presse tout public, et les désillusions aussi. Cependant qu'un nombre toujours croissant de patients demandaient à participer à des protocoles expérimentaux - dont les critères d'accessibilité correspondaient souvent à une aggravation. Cette situation, qui bouleversait les rôles traditionnellement affectés aux médecins et aux patients, entraînait d'autres dynamiques, d'autres désarrois, d'autres angoisses aussi, et... d'autres motifs de recours aux « psys ».

Si les étapes de la maladie, les symptômes distinctifs, ont été de plus en plus clairement établis, permettant de déterminer des stades d'évolution de l'affection (d'abord ainsi décrits : séropositivité, lymphadénopathie, ARC, SIDA), et de les diagnostiquer pour chaque patient, tout pronostic sur la durée de l'évolution, le passage d'une phase à l'autre, les figures que prendrait cette évolution, est resté longtemps impossible ; fallait-il alors dire, ou ne pas dire, une aggravation biologiquement détectée, mais non encore tangible cliniquement, et qui ne se manifesterait peut-être que dans plusieurs mois, voire plusieurs années ? D'autant que tout examen, toute annonce - de modification de résultats, de changement de statut, au sens médical du terme - était considéré comme à risque : susceptible de raviver le « choc de l'annonce ».

L'angoisse des patients fut bientôt vécue comme débordante, contagieuse, et impossible à supporter ou à traiter sans appel à ceux qui en étaient considérés comme spécialistes. Dans les services spécifiques bientôt mis en place, l'arrivée massive de patients jeunes, du même âge que nombre de soignants, de patients qui restaient longuement hospitalisés, et qui à chaque réhospitalisation revenaient plus spectaculairement atteints, la gravité des effets secondaires des rares thérapeutiques, exacerbait les sentiments d'impuissance de chacun, d'autant plus insupportables que s'instauraient entre patients et soignants des relations affectives, parfois quasi-fusionnelles, sans plus de distance dite « thérapeutique » ou de neutralité dite « bienveillante ». Les négociations sur la demande ou le refus de repousser autant que possible les limites imposées par la maladie, l'acceptation ou non, par le patient, par les équipes, de prolonger souffrances physiques et morales devenaient vite épuisantes.

La question du secret, de l'indicible, s'est bien vite posée aussi du côté des équipes hospitalières. Même si quelques variantes existent d'une enquête à l'autre, la plupart de ceux qui évoquent des pratiques homosexuelles affirment en effet qu'elles sont inconnues de leurs proches, et, lorsque l'entourage est informé, on constate souvent que, dans une sorte de contrat tacite, ce sujet n'est pas abordé : ces pratiques sont de toutes façons non « avouables ». C'est à cela que se confrontent les équipes : même mourants, il n'est pas envisageable par ces patients de modifier cet état de fait - qu'ils ne puissent se défaire de la honte ressentie d'être autre, à part, oublier la réprobation, qu'ils souhaitent

pérenniser l'exclusion, même douloureuse, et maintenir à tout prix les frontières étanches instaurées entre leur vie privée, leur « vraie vie », et leur vie « publique », celle que connaissent famille, amis non homosexuels, collègues de travail, etc.

La confrontation aux secrets, familiaux, intimes, aux dilemmes et aux désarrois, souvent inabordables, l'obligation d'opposer aux visiteurs un secret médical – qui semble en même temps assez incongru lorsque le service ne reçoit que des patients porteurs du virus –, et la dispensation de soins, contemporanément ou successivement, à un patient, ses amis et/ou sa femme, viennent grever la charge de travail. Tout comme le secret, souvent pesant, observé par les soignants par rapport à leur entourage : travailler dans un tel service, avec de tels patients, les stigmatise, eux aussi, et les confronte d'une autre façon aux peurs irraisonnées et massives, celles de leur entourage familial, ou de leurs collègues – au self de l'hôpital par exemple.

Appels au secours et recours au « psy » se sont aussi multipliés en consultation, et dans les centres de transfusion sanguine, transformés soudain en lieux de diagnostic, par ceux et celles qui ne voyaient que cette possibilité d'avoir en toute discrétion confirmation qu'ils avaient échappé au virus - et repartaient, en l'absence d'accueil spécifique, comme si l'absence de contamination jusqu'alors était une assurance pour l'avenir.

Si la préoccupation du bien-être de ses patients et de son service était préoccupation naturelle d'un médecin, les « psys », psychiatres en particulier étaient requis pour prendre en charge d'autres craintes : les thèses se multipliaient sur les corrélations « évidentes » entre état psychologique et réactions physiologiques, entre stress, défenses immunitaires et dépression ; était aussi annoncée une flambée d'affections neuropsychiatriques gravissimes, invalidantes, requérant des soins pour lesquels les infectiologues ne se sentaient aucune compétence... et ce qui était vrai aux USA le serait bientôt, à coup sûr, en France : en témoignaient la survenue de troubles cognitifs ou d'allure psychotique graves chez nombre de patients.

Des publications « psys », ou dites « socio-psychologiques », ou encore « médico-socio-psychologiques », la pluridisciplinarité étant par tous revendiquée, rivalisèrent pour proposer des critères diagnostiques et pronostiques, pour établir les typologies détaillées, qui devaient permettre de se repérer dans la multitude des comportements et angoisses, dans la diversité des silences, et surtout d'identifier si un patient relevait ou non d'une adresse, plus ou moins urgente, à un « psy » - psychiatre ? psychothérapeute ? psychologue ? psychanalyste ?

Ces « recherches » étaient fort encouragées, et certaines « avancées » ont été vivement saluées : par exemple, la possibilité de « dépasser les défenses et résistances habituelles de chacun face à la sexualité et au sida », ou encore la mise à disposition de critères censés permettre de prédire, et donc d'éviter, par une « prise en charge adaptée », les suicides : il « suffira de reconnaître quel type d'angoisse assaille de façon

privilégiée, sinon exclusive, tel ou tel patient homosexuel, de différencier ceux pour qui une tristesse et un désespoir liés à un décès récent seront passagers, ceux pour qui le sida accroît, mais sans gravité, solitude, mal de vivre, difficulté à s'insérer socialement », etc. - le score, facilement calculé après cotation des premiers propos tenus, détermine la conduite à tenir (conseils ; réconfort ; prescription, rendez-vous avec un psychologue ou un psychiatre ; hospitalisation d'urgence en psychiatrie). « Prise de conscience de risques encourus, ou sentiment plus diffus d'insécurité lié à l'homosexualité, crainte de contracter une maladie et d'en mourir, comme ses proches, ou crainte d'exclusion ou de marginalisation », il devient simple de faire un *distinguo* rapide, et de prendre illico les mesures évidentes, prescription d'un suivi « psy » éventuellement.

Nombre de « psys » ont été sollicités, leurs propositions, leurs revendications aidant, voire sommés d'avoir – et de donner - un avis sur tout ce qui de près ou de loin concernait le sida, et le domaine était vaste ! Certains s'y sont autorisés. Beaucoup se sont aussi faits auxiliaires de santé, dispensateurs de conseils en « rapports sans risque », enseignants relais des canons du safer sex ou promoteurs d'abstinence, (puisque l'acceptabilité et l'utilisation du préservatif rencontraient quelques limites), auprès des patients que les médecins leur adressaient, juste après les avoir eux-mêmes reçus, pour que - censés être moins contraints par le temps, tout autant que disposer de grilles de décryptage ad hoc - ils puissent vérifier si les informations avaient été bien comprises, et faire en sorte que les recommandations médicales soient suivies des effets attendus. A d'autres qui s'insurgeaient, arguant, par exemple, de la confusion des espaces, de la regrettable abolition pour les patients d'un lieu et d'un temps « autres », il était, souvent violemment, rétorqué que, vu l'importance des enjeux, chacun, toutes spécialités confondues, devait participer au combat, contribuer à l'amélioration des statistiques, à l'éradication du mal. Était considérée comme succès thérapeutique d'équipe toute affirmation de diminution d'exposition au risque - dans une équivalence non questionnée -: moindre fréquentation des lieux de perdution, saunas ou quartiers de prostitué(e)s, diminution du nombre de partenaires, instauration d'une vie en couple, abandon de la pénétration, etc., et personne ne devait envisager de s'éloigner de ce schéma.

On demanda aussi aux « psys » d'explicitier, pour qu'on puisse enfin maîtriser ces comportements, pourquoi la connaissance du risque, la certitude d'une évolution dramatique, loin d'inhiber toute conduite dangereuse, poussait certains à multiplier les rencontres potentiellement contaminantes, d'autres à prendre avec leur partenaire d'une vie ou d'un instant une décision commune, réfléchie, de ne prendre aucune précaution. Répondre en termes d'identification à l'agresseur, de vengeance, de réaction à un sentiment d'injustice par un acte injuste, en termes d'accès maniaque, de désir de partager le sort de son ami(e) contaminé(e) ne pouvait cependant satisfaire ou apaiser personne – ces explications, ces généralisations passèrent néanmoins longtemps pour interprétations « évidentes ».

Les effets de telles interdictions ou incitations, les effets de l'adhésion et de la collaboration des « psys » à l'imposition et la diffusion de ces

directives étaient peu interrogés. Ils n'étaient pourtant pas négligeables, induisant d'autres problèmes... qui nécessitaient de recourir aux « psys ».

Ce que j'ai essayé d'illustrer à propos des patients homosexuels pourrait, si nous en avons le temps, être repris en ce qui concerne les patients toxicomanes. A quelques nuances près, non négligeables : ce groupe dit aussi « à risque » n'a jamais pu être défini comme homogène, même si les études et bulletins épidémiologiques (qui n'avaient pas hésité à instituer d'autres items, créant une nouvelle population, celle des bisexuels) se sont référés à une telle entité. D'autre part, les toxicomanes, aux trajectoires plus solitaires, ont d'abord peu fait entendre leur voix - jusqu'à l'instauration de groupes d'auto support, et de collectifs regroupant usagers et professionnels. D'autres parlaient pour eux : les intervenants en toxicomanie, dont les désaccords se faisaient bruyamment entendre, à propos de la dispensation de la méthadone par exemple. Cette dispensation systématique, après celle d'autres produits similaires, ayant peu de temps auparavant prouvé son inefficacité en matière de lutte contre la toxicomanie, avait été récemment violemment critiquée et freinée par nombre de psychiatres.

La distribution, dans les lieux habituels d'accueil, de seringues ou de méthadone posait longtemps problème, obligeant à redéfinir la nature du lien thérapeutique.

Que les toxicomanes ne soient pas considérés comme de « bons patients », des patients modèles n'a pas toujours facilité leur accès aux soins ou aux mesures préventives : par exemple, il faudra un décret pour qu'ils puissent bénéficier (en 1987) de la vente libre des seringues, récusée en 1984, à l'unanimité moins une voix par des spécialistes réunis pour examiner cette éventualité. Les circuits d'accueil, de prise en charge, les lieux de réflexion, de prise de décision, n'étaient pas obligatoirement les mêmes pour toxicomanie et sida, et un travail commun n'a pas toujours été souhaité ; les risques liés aux conduites toxicomaniaques et ceux liés aux relations sexuelles sont restés longtemps envisagés de façon disjointe. Ce fut, par exemple, caricatural pour la « prise en charge sanitaire des détenus infectés par le V.I.H. ».

Quel bilan, donc, dresser à la fin de ces premières années ?

Que la propagation du « mal » ait d'abord touché quasi-exclusivement deux groupes marginalisés laissait des traces vives, bien des années après qu'un virus responsable de l'épidémie ait été identifié, que la méthadone et la vente libre des seringues aient modifié la donne pour les toxicomanes, qu'il fut patent que le virus concernait tout un chacun, fût-il de bonnes mœurs, que chrétiens, femmes et enfants pouvaient aussi être contaminés. L'histoire du sida reste liée à la sexualité, et plus précisément à l'homosexualité masculine. Le lien établi entre sida et sang, les dangers de la transmission par voie sanguine n'ont jamais alimenté l'imaginaire avec la même intensité, le même foisonnement. L'opposition établie entre victimes - patients hémophiles, transfusés -, et coupables dangereux - s'adonnant à la toxicomanie et à des pratiques sexuelles hors norme - nourrit les diatribes publiques, les arguments utilisés pour réintroduire une pseudo-morale. Les premières associations militantes

elles-mêmes entérinent, de fait, cette discrimination - tout en s'arrogeant le droit de parler au nom de toutes les « personnes atteintes ».

Si, à la fin des années 80, la peur, l'opprobre, les tentatives d'exclusion – on ne parle plus de sidatoriums par exemple - ont perdu un peu de leur vigueur, la catégorie « groupe » ou individu « à risque » n'a pas disparu, même du raisonnement médical et scientifique ; la confusion entre risque médical et risque social perdure, tout comme les considérations moralisatrices sur les préférences sexuelles dites déviantes et les sanctions que toute transgression mérite. Les boucs émissaires des premiers temps de l'infection, homosexuels, étrangers, toxicomanes, restent suspects désignés, même si d'autres groupes deviennent objet d'attention privilégiée : en 1990, les campagnes pour la promotion du préservatif ne s'adresseront plus aux « 4 H »: Homosexuels, Hémophiles, Héroïnomanes, Haïtiens, mais... « aux homosexuels, aux hétérosexuels, aux femmes et aux jeunes ». Que la prévention ne s'adresse qu'à des groupes ciblés est questionné, sans que d'autres conceptions, d'autres initiatives puissent être développées.

Le sida n'est peut-être plus considéré, en 1990, comme cet « ennemi rusé, sournois, meurtrier », cette « peste du xx^e siècle qui tue tous ceux qu'elle frappe », ce « syndrome inventé pour décourager les amoureux ». En France, s'en déclarer porteur lors d'une garde à vue ne vaut plus d'être relâché à l'instant ; mais un enfant séropositif, ou dont la mère est séropositive, risque toujours de se voir exclu de l'école, et les licenciements pour cause de séropositivité restent plus que fréquents. Plusieurs états interdisent leur territoire à toute personne qui ne peut présenter un test négatif récent ; en certain pays, être séropositif et avoir des relations sexuelles reste puni d'amende ou d'enfermement dans un hôpital pénitentiaire ; dans un autre, il est envisagé que même les porteurs sains soient retenus sur une île ; dans un autre encore, les « suspects » doivent se soumettre tous les trois mois à des tests, etc.

Ce que des « psys » affirmaient, qui dissertaient sur la question du péché, de la faute, de la responsabilité, de la dette, de la dette à payer, aura parfois contribué à légitimer ces façons d'envisager l'épidémie et de traiter les « personnes vivant avec » (« PVA »). Les « psys », comme les autres, ont été pris dans les remous provoqués par l'apparition et l'expansion de cette pathologie nouvelle, qui devint très vite objet d'étude privilégié – mettant en question ordre biologique, ordre social, ordre moral. Les « psys » furent sollicités à l'envi pour rendre compte d'une affection mortelle, où le « pourquoi moi ? » trouvait toujours réponse – alors que les investigations médicales et scientifiques restaient incertaines -, parfois mis en demeure d'exercer cette toute-puissance qui leur était soudain attribuée pour gérer toutes les angoisses, voire les empêcher d'advenir, pour normaliser patients et situations. Un certain nombre s'engouffrèrent, fébrilement, partout où cela semblait soudain possible, convoqués certes souvent, mais surtout demandeurs de rencontrer ces nouveaux patients aux mœurs peu connues des non-initiés, et fascinés par cette trilogie « sexe-sang-mort » qu'ils n'ont pas peu contribué à mettre en vedette,

ravis d'être enfin reconnus par les instances sanitaires, judiciaires, administratives et politiques.

Cet engouement n'est pas sans poser question, au premier chef pour les patients ainsi abordés, questionnés, investigués, conseillés, mais aussi, bien sûr, quant aux compétences et à la place que ces « psys » se sont ainsi arrogées. On pourra aussi méditer sur ce qui, pour excuser, justifier des prises de position étonnantes, a été souvent allégué : que les « psys » eux aussi étaient démunis face à la longue maladie, à la douleur, à la mort, qu'aux « psys » aussi modèles et références faisaient défaut... La difficulté aura peut-être été plutôt, pour les « psys », de ne pas laisser les discours collectifs, les pseudos savoirs sur l'évolution de la maladie et les atteintes corporelles, conditionner ou envahir leur propre champ, de rester préoccupés, dans l'exercice de leur fonction, seulement par le désir d'un sujet, l'émergence d'une parole singulière.

Voilà donc les fronts où furent convoqués les psy en ces années. Ce qu'il est advenu, vous allez nous le dire.

Bibliographie

- ABITBOUL D. et coll. : *Risque professionnel lié au VIH. Perception et prévention. Soins* n° 54, décembre 1990.
- ARON J.P. *Le SIDA : Médecine et fantasme. Agora*, n°13, juin-juillet 1987, pp 11-12.
- BRIGAUDIOT C. : *Faire un enfant ? Journées parisiennes de Pédiatrie 1989, Flammarion Médecin-Sciences.*
- BIRGAUDIOT C. : *Séropositivité, anxiété des patients et des intervenants. Journée AP-HP / Médec 1989 « L'anxiété à l'hôpital – Quelles réponses à l'anxiété des patients ? ».*
- BRUCKER G. : *SIDA et Afrique. Agora*, n°13, juin-juillet 1987.
- Bulletin de l'Association Didier Seux – Santé mentale et SIDA.
- CASSE M., GUILLEMOT D., SANCHEZ M., commenté par KATLAM. A.C : *Le « Syndrome Inventé pour Décourager les Amoureux »/ Agora* n°13, juin-juillet 1987.
- CHARMASSON C. : *Création de l'Association Didier Seux – Santé mentale et SIDA. L'Information Psychiatrique*, vol.63, n°8, octobre 1987, pp 1053-1055.
- CHARMASSON C : *Retentissement de l'infection par VIH sur l'entourage : famille, personnel soignant. L'Information psychiatrique*, vol.63, n°8, octobre 1987, pp 1053-1055.
- DAOUD H., EDEL Y., POMMIER F. : *Désarroi autour de la sérologie VIH – article écrit à partir de la réflexion menée par les membres de l'association Didier SEUX au sein des commissions « psychopathologie et psychosociologie de la séropositivité » et « Groupes de paroles, séropositifs et malades ».* *L'Information psychiatrique*, mai 1988.
- Déclaration sur la responsabilité professionnelle des médecins dans le traitement des malades du SIDA.* Association Médicale Mondiale, 1988.
- Déclaration universelle des droits des malades du Sida et des séropositifs, AIDES et Médecins du monde*, 1987.
- ESPINOZA P. *Association des Personnels Soignants des Prisonniers – Ethique : de la toxicomanie au SIDA.*
- Bulletin de l'Association Didier Seux*, n°5, janvier 1990.
- GRISCELLI C., BLANCHE S., VILMER E. : *Infection à virus LAV du nourrisson et de l'enfant. In Syndrome immuno-déficitaire acquis. Paris, Doin, 1986, pp 147-152.*
- HIRSH E. : *De la rumeur à l'information. Agora*, n°13, juin-juillet 1987.
- HIRSH E. : *Secret et confidentialité. Bulletin de l'Association Didier Seux*, n°9, octobre 1990.
- LEM S. : *Un ennemi rusé, sournois, meurtrier. Réflexions sur le Sida. Esprit*, n°5, mai 1989.
- MOATTI J.P. : *Lutte contre le Sida : le risque de la normalisation. Politique Santé*, n°2, pp 28-32.
- PREVOTEAU F., GUIDON S. : *L'argent en perspective. Agora*, n°13, juin-juillet 1987, pp 11-12.

ROLLANDIN P., ZARZAVATDJIAN R. : *Les assureurs dans l'ambarras. Impact Médecin*, 25 mars 1989.
SCHULLER E. *Dépression et immunité in Visages de la dépression*, janvier 1990.
VERSPIEREN P. : SIDA. *La nécessaire vigilance. Etudes*, avril 1987, pp 479-487.

DU TRAUMATISME DE LA MORT ANNONCÉE AU RETOUR A LA VIE

- **Richard SALICRU** - Psychologue – Psychanalyste
Hôpital André Grégoire – 93 Montreuil.
- **Catherine DELAGE** – Psychologue – Psychanalyste – CISIH – Brest.

« Une ombre est portée sur l'amour ». C'est sur cette phrase de Ruffiot que je commencerai à vous exposer le travail que nous avons effectué, Catherine Delage et moi-même, pour tenter de vous rapporter une décennie de littérature psychanalytique et psychologique autour du sida. Il restera donc à finir ce cycle sur une phrase dont le poids sera équivalent, mais la valeur moins funeste, à l'image de l'évolution du vécu du séropositif.

C'est à travers cette relecture de sept ouvrages, qui ont accompagné notre réflexion pendant dix ans, que nous nous sommes rendus compte que l'on avait dit pratiquement l'essentiel au début. Cela explique donc peut-être le peu de production actuelle, mais surtout l'appauvrissement de la pensée au fur et à mesure que le temps passe. La situation actuelle ne se révèle pas dans un aspect de crise. Il faudrait parler de lassitude, de désillusion, de démobilisation aussi. Dans ce contexte la créativité en prend un coup. Les dinosaures sont épuisés et partent. Les plus jeunes résistent ou s'engagent dans une dynamique plus généraliste.

Ce travail a ses limites. Celles que nous nous sommes données d'abord : les livres édités et non les articles, puis nous nous sommes intéressés aux écrits cliniques, c'est à dire ceux qui concernent les patients uniquement. Puis il y a les limites que nous présentent finalement le peu d'ouvrages sur dix années de travail. Je vous demande de l'indulgence, il se peut en effet que certains ouvrages nous aient échappé d'un part, et que certains propos ou articles ne nous aient pas mobilisés au sein des ouvrages que nous avons étudiés. La tâche fut complexe et longue, il se peut que nous ayons été sélectifs selon notre humeur ou notre état de lassitude.

Le constat qui est fait dans le premier ouvrage édité en France par une équipe grenobloise, « *La psychologie du sida* », est l'étrange silence des psychologues, en France notamment, depuis 1981 : la psychologie n'a pas encore trouvé sa place dans la recherche sur le sida.

Pourtant, il est de plus en plus clair en 1989 que la souffrance psychique des séropositifs est importante et qu'elle nécessite un accompagnement psychothérapique intensif, d'autant plus que la plupart du temps l'environnement familial est défaillant, toujours inconsciemment ambivalent, condamnant l'addiction toxicomaniaque ou sexuelle par un « il l'a bien cherché » ne supportant aucune remise en cause.

De son côté, le médecin, qui s'était habitué à traiter des « maladies », se trouve contraint par le sida à soigner des « malades ».

Pour ce qui les concerne, les séropositifs sont décrits comme des otages du virus, prisonniers d'un ennemi clandestin. Les témoignages des otages, au sens habituel du terme, et des spécialistes en victimologie,

décrivent l'effet délétère sur le psychisme de cette expérience traumatique. On commence en effet à aborder cette infection par le point de vue traumatique, et ceci ne cessera pas jusqu'aux derniers ouvrages. Le processus de l'attente se mue souvent chez les séropositifs en un arrêt, une suspension des fantasmes et en une fixation hypocondriaque de la libido sur le corps propre.

Le sida se trouve être une maladie de civilisation, apparaissant à un moment précis de l'évolution des pratiques et des mentalités amoureuses : le sida n'est pas un phénomène épidémique comparable aux grandes épidémies, il est évitable.

Du côté de la prévention de l'épidémie, on fait appel à un système de valeurs morales : respect de l'autre à ne pas contaminer, compréhension de la souffrance des personnes atteintes : « amour de soi » opposé à la haine narcissique, à la haine de soi, à l'instinct de mort.

S'il est un problème qui ressort à la fois à l'éthique et à la psychologie, c'est bien le problème de la mort. Or, le problème posé à la fin des années 80 par le sida est l'évolution quasi fatale de la maladie.

Le psychologue parvient toujours à cette butée qu'est la mort, il débouche sur l'« in-interprétable » de la mort à assumer. C'est seulement l'éthique qui peut donner un sens à cette dernière.

Dans ce même ouvrage, les premiers constats de la douleur indicible du séropositif se posent. En particulier, les conséquences de cette douleur sont observées et répertoriées. Ainsi, l'effondrement après la douleur du diagnostic, les réactions affectives surprenantes comme l'apathie, la culpabilité, l'anesthésie affective, la tendance à évacuer les pensées douloureuses donnent à penser aux auteurs qu'il s'agit là, de la mise en place d'une économie psychique apte à favoriser la somatisation.

La difficulté à gérer les affects, à contenir psychiquement des émotions douloureuses, à les expérimenter et à les communiquer, donne à penser qu'un des premiers systèmes de défense fragilisant les sujets est l'alexithymie, trouble fréquemment observé chez les patients atteints de maladie psychosomatique, d'addictions et les personnalités antisociales.

Deux types de réaction défensive sont cliniquement observables : hyperactivité physique ou dépression en tant qu'incapacité plus ou moins complète à contenir et à évoquer les affects qui ne peuvent pas être liés à des représentations.

« Des émotions qui débordent dans le corps » : dans ce début des observations cliniques de patients séropositifs, les émotions sont souvent censées avoir une influence sur le système immunitaire : il est ainsi concevable que les émois intenses subis par les séropositifs, émois qui ne peuvent être contenus et travaillés psychiquement, soient à l'origine de perturbations dans le fonctionnement de leur système immunitaire.

Un autre élément important est le secret ou le silence, en tout cas l'absence de mise en mots : « Le silence et l'isolement mortifère ». Le patient est silencieux, il a presque honte, il se tait, c'est une des

caractéristiques de cette maladie . « Le problème, c'est qu'on ne peut pas dire qu'on est séropositif, qu'on est malade, de peur d'être rejeté » : ainsi s'exprime l'angoisse d'abandon.

Vers la fin des années 80, le sida est une situation hautement traumatique, où le patient entrevoit une mort inéluctable, approchée dans l'isolement le malade atteint du sida obtient une information d'une crudité extrême, la mort survient dans 100% des cas, il n'existe aucune thérapeutique qui soit efficace.

Condamné à l'indicible, le séropositif est exposé à l'impensable et à l'isolement relationnel. On pense alors qu'en se prolongeant dans le temps les effets pathogènes d'émois indicibles pourraient favoriser le passage du stade séropositivité au stade sida.

Pierre CORNIER et Thierry VINCENT du C.H.R.U de Grenoble, dans un article intitulé « *le syndrome psychiatrique du sida* », indiquent que traiter le sida, c'est avant tout traiter des sujets porteurs d'un sida : une authentique pandémie repose à nouveau à la médecine et à la société des problèmes analogues à ceux rencontrés pour la syphilis, la tuberculose... selon les auteurs, la réponse thérapeutique doit s'élaborer d'un point de vue biologique, social, prophylactique, psychologique.

L'impact de la tuberculose a provoqué des remaniements épistémologiques au cœur même du système social : création de dispensaires et de corps de travailleurs sociaux, ou de la médecine : au travers de débats sur la contagiosité, d'évaluations et de promotion de nouvelles techniques... ou encore de l'approche psychologique, par la discussion sur la fameuse personnalité du tuberculeux.

La demande adressée au psychiatre concerne maintenant la survenue de la séropositivité, qui semble susciter, ou tout du moins permettre, la réactivation d'une demande de soin, d'aide, mais pas sur le registre direct de la souffrance engendrée par le sida potentiel, mais sur des domaines différents. Elle semble avoir replacé pour ce type de patient la mort comme non maîtrisable, réactivant donc souvent le « désir de vivre » de « procréer », de faire quelque chose pendant qu'il est « encore temps ».

Anne-Marie DRANSART, dans son article « *De la séropositivité à la maladie* » explique que, s'il existe un point central, ce n'est pas un point de convergence, mais un point de dispersion : c'est là un des effets remarquable de cette maladie que de ne pas nous amener vers un sens, mais de nous renvoyer chacun dans notre jardin à cultiver nos propres élucubrations.

Il est bien délicat pour des psy de s'interroger sur ce qui avant tout est une maladie. Ceci introduit une appréhension biaisée, qui circonscrit notre approche dans une étude des effets et non plus de l'origine de cette manifestation.

Cela implique que c'est du discours des patients V.I.H qu'il nous faut partir. Or, en 1988, ce sont principalement des homosexuels et des toxicomanes.

La séropositivité, avec ce qu'elle affiche d'un désir, amène une mise à distance du choix social (toxicomanie) et sexuel (homosexualité). Elle vient occuper pour le sujet une place précédemment supportée par un objet bien différent.

La sérologie (contrairement au tatouage), n'a pas besoin d'afficher l'appartenance à un groupe, ses racines plongent à l'intimité du sujet : inquiétante étrangeté d'un corps familier qui se révèle étranger, voire ennemi, voire donneur de mort.

Le fait que le virus V.I.H. détruit la possibilité qu'a l'organisme de maintenir son intégrité, en abolissant les défenses immunitaires, vient surenchérir, dans le fantasme, sur les limites que le sujet peut se donner par rapport à l'autre. A l'horizon se profile toujours cette étape insupportable : l'entrée dans la maladie, phase vécue pour l'instant comme ultime, et cela qu'elle qu'en soit la durée.

Anne-Marie Dransart fait appel à Lacan : « L'important est de saisir comment l'organisme vient à se prendre dans la dialectique du sujet. Cet organe de l'incorporel dans l'être sexué, c'est cela que le sujet vient à placer du temps où s'opère sa séparation. C'est par lui que de sa mort, réellement, il peut faire l'objet du désir de l'autre ».

Il est bien dans le discours courant de trouver naturel qu'à l'orée de la mort, et parfois seulement là, il y ait ainsi un retour vers Dieu, ou une redécouverte de la foi : on dit ainsi à ce moment-là celui où l'on retrouve les « vraies valeurs », peut-être parce qu'elle ramène ce qui s'est écarté d'une normalité dans la loi du Père.

Ainsi, Anne-Marie Dransart redéfinit la maladie objet : en phase terminale du neuro-sida, où les troubles de la conscience sont majeurs, il n'y a plus alors de malade, mais une maladie qui vient occuper un lit.

La séropositivité indique l'appropriation d'un objet par un sujet, objet réel qui vient progressivement occuper tous les champs du sujet, jusqu'à cette phase finale : la maladie, où il n'y a plus que lui qui subsiste.

Michel ROUCHE dans sa participation à « *La psychologie du sida ; De la syphilis au sida* » évoque les différences entre les termes de peste et de maladie vénérienne. En effet, les épidémies de peste ou de lèpre frappaient moins la conscience personnelle de l'individu que celles de la communauté. Pour cet auteur il existe de deux types de maladie :

- la peste, la lèpre, ou le choléra, qui restent du domaine de la nature : on les attrape malgré soi, c'est une fatalité ; la blennorragie, la syphilis et le sida, qui appartiennent au domaine de la culture : on les attrape par un acte volontaire, malgré l'ignorance concernant l'autre.

Les discours et les règlements échouent parce qu'ils sont extérieurs à l'individu concerné par ces mesures et que la barrière hausse un peu plus chaque fois le niveau du désir, lequel devient irrépressible. Il se développe un fond latent d'angoisse et de peur ; cela accentue la dissimulation de la maladie, provoquant un profond sentiment de culpabilité.

L'explosion de la syphilis en 1497 engendra ainsi trois réactions successives : l'appel à la vertu, l'enfermement et la tentative de guérison.... Puis, après 1750, l'éducation et la surveillance médicale.

Willy PASINI, de Genève, dans « *Sida et valeurs sexuelles* » nous amène à penser que les malades atteints du sida, de façon similaire à ce qu'en oncologie, vivent des réactions de déni, de refus, suivies par la rage face à l'injustice : « pourquoi moi ? ». Ces réactions sont suivies d'un état de désespoir, qui, dans les cas favorables, se transforme en résignation et en une digne préparation à sa propre mort.

Mais il existe parallèlement un syndrome de rejet, auquel ces patients sont encore soumis. Le malade atteint du sida n'a pas les bénéfices secondaires de la considération, ni le sentiment d'appartenance à un clan familial et social, comme les cancéreux.

Au contraire : le caractère honteux de la maladie, la non-connaissance de ses causes, les craintes de la contagiosité, provoquent chez les malades qui ont le sida, outre l'angoisse de la maladie, le rejet du milieu. Un rejet irrationnel, qui va du sida-phobie jusqu'au sida-panique, qui se mélange à un rejet moral de la maladie considérée comme une punition divine.

Les patients séropositifs souffrent souvent de manifestations anxieuses et hypocondriaques, et de syndrome dépressif avec inhibition, repli sur soi, chute de la libido... Ainsi, dans une perspective intra-psychique, le sida oblige chaque individu à redéfinir son propre comportement sexuel et ses propres valeurs.

Je vais maintenant faire un double saut périlleux dans le temps, pour évoquer avec vous un article extrait de « VIH Edition 2001 », ouvrage collectif signé de Pierre-Marie GIRARD, Christine KATLAMA et Gilles PIALOUX.

Il y a deux ans donc, Françoise LINARD et Thierry JACQUEMIN, dans leur article « *Aspects psychiatriques, psychopathologie* », évoquent les différences survenues depuis le début du point de vue des atteintes psychiques. Ils montrent que le changement essentiel réside probablement dans une modification de l'appréhension de la mort : elle n'apparaît plus à beaucoup comme l'échéance obligée.

Cependant, malgré l'amélioration significative du pronostic, on observe, chez certains patients, un déplacement de la problématique de la perte, et donc du deuil (responsable de tableaux cliniques de dépression ou d'anxiété), sur celle de l'invalidité (liée à la maladie proprement dite, ou secondaire à la prise de traitement).

Etre malade aujourd'hui, en particulier être atteint d'une maladie grave comme le sida, constitue une défaillance par rapport aux idéaux modernes, vécue sur le mode de la perte, de la culpabilité, de la dévalorisation.

Au questionnement douloureux du sujet sur les raisons de sa contamination font écho aujourd'hui d'autres questions sur son destin, au sein desquelles sa responsabilité ne se trouve pas engagée : « pourquoi ces médicaments marchent chez les autres et pas chez moi ? ». Ce qui ne se comprend pas renvoie au non-sens, à l'impuissance face au sort, voire à un sentiment d'injustice, d'exclusion.

La mise à distance des problèmes somatiques oblige à faire face à des difficultés de tous ordres liées aux symptomatologies névrotiques

communément répandues : obstacles à l'investissement, poids de l'inhibition, rapport à l'autre complexe. La maladie protège de certains symptômes qui reprennent du poids avec l'amélioration de l'état de santé. Elle place dans une position particulière de prise en charge, de considération obligatoire de la souffrance qui acquiert un poids particulier, parfois envahissant, au point que le discours de la plainte devient alors le seul recevable. Faire état de sa bonne santé renvoie certains à une forme de solitude, à une rupture d'avec l'identité de malade, voire d'avec le groupe, isolement que certains appréhendaient auparavant.

L'amélioration globale de l'état de santé peut amener à la mise en évidence de séquelles, de pertes irrémédiables. La remise en oeuvre d'investissement professionnels, affectifs... fait resurgir la crainte de la perte, du manque : « ça va mieux, mais pour combien de temps ? ». L'optimisme scientifique a également des conséquences sur les projets de procréation : la perspective de faire un enfant qui pourrait devenir orphelin s'éloigne.

Les effets secondaires induits par les nouvelles thérapeutiques peuvent invalider de manière profonde certains sujets. La baisse de libido est le plus souvent vécue de manière douloureuse, comme une blessure narcissique. Les modifications comme les lipodystrophies rendent invivable la maladie pour le patient et son entourage.

Les traitements et leur impact sur la qualité de vie ne sont pas les seuls en cause dans les problèmes d'observance ; interviennent également d'éventuels troubles psychopathologiques sous-jacents comme la dépression, la pulsion suicidaire, les troubles cognitifs, l'attitude de provocation, la démission... La qualité de la relation médecin-malade, le possible déni de la nécessité du traitement, l'anticipation négative des effets secondaires jouent également un rôle important.

Pour ce qui concerne la clinique psychiatrique, les études publiées à cette date (2001) correspondent à des recherches menées il y a quelques années, et ne prennent donc pas en compte les changements intervenus dans les pays occidentaux depuis les nouvelles modalités thérapeutiques. En revanche, les raisons psychologiques des difficultés de prise de traitement sont largement explorées.

Ainsi, pour la dépression, la fréquence de symptômes dépressifs s'élève de 13,9 à 44%. Bien que la symptomatologie dépressive reste classique et peu spécifique, elle pose certains problèmes particuliers comme l'asthénie, l'anorexie et les troubles du sommeil. Ces symptômes peuvent être d'origine somatique. Par ailleurs, l'inhibition, la péjoration de l'avenir, le sentiment de culpabilité, les troubles de l'attention, de la concentration, se rencontrent au cours de l'évolution du sida en dehors de toute dépression.

Concernant l'anxiété, Françoise Linard, et Thierry Jacquemin démontrent que, paradoxalement, la mise en oeuvre d'une réinsertion professionnelle, la tentative de quitter le statut de malade, peuvent être très anxiogènes, tant la situation économique et sociale est difficile actuellement.

Pour terminer notre double saut temporel, revenons maintenant à 1994, année où est publié en France le livre de Chantal SAINT-JARRE « *Du sida* ». Ce psychothérapeute québécois, dans une réflexion sur l'anticipation imaginaire de la mort et sa mise en discours, fait un travail remarquable autour de la « douleur de l'enfant mort ». Permettez-moi de prendre le temps de la citer : "Tous les stress déclenchés par un diagnostic de séropositivité et de sida ne représentent que la pointe de l'iceberg d'une douleur autrement insidieuse, qui reste souvent invisible et muette si nous n'invitons pas le sujet à l'élaborer. Cette douleur criante, dont pourtant personne ne parle, est celle que j'ai appelée la douleur de l'enfant mort. Elle concerne, le deuil précipité de «l'enfance» et de l'invulnérabilité enfantine, le deuil du sentiment de proximité avec l'enfance et d'appartenance à la jeunesse ».

Chantal Saint-Jarre décrit ainsi un deuil de la paternité ou de la maternité. La maladie du sida et la séropositivité impliquent des difficultés quant au lien de filiation et suppose un renoncement à l'objectif biologique de la sexualité. Il y a arrêt dans la filiation, castration génétique. L'auteur nous livre cette phrase dramatique : « C'est la fin d'un monde et la fin du monde ». Chantal Saint-Jarre prend conscience alors que la procréation est vue comme un « fantasme frisant le fantastique ».

Pour sa part, Annette THOME-RENAULT, en 1995, effectue, dans un passionnant ouvrage intitulé « *Le traumatisme de la mort annoncée* », un travail qui se réfère à la théorie psychosomatique. Le traumatisme vient d'un diagnostic vécu comme un « cataclysme apocalyptique ». Le virus prend alors une allure d'imgo maternelle archaïque effroyable qui provoque ce que ce médecin-psychiatre du C.H.S de Sainte-Egrève décrit comme une désintrication pulsionnelle. Annette Thome-Renault parle alors « d'angoisse automatique », dont une des conséquences sera la régression narcissique, base d'une réorganisation favorisant une reprise évolutive.

Pour cet auteur, seul le réveil des capacités masochiques, permettant d'opérer une réintrication pulsionnelle, permettra de rétablir le lien objectal et la continuité psychique. Ainsi, les voies de réorganisation seront l'amour et la sublimation, parce qu'elles favorisent l'intrication pulsionnelle. L'objet aimé sera alors considéré comme un « enveloppement externe parexcitant apte à pallier la défaillance des enveloppes psychiques déchirées par les traumatismes de la séropositivité ». La sublimation sera le seul « moyen salubre d'écouler les excitations et facilitera la reprise du fonctionnement mental désorganisé par la quantité excessive ». L'amoureux peut ainsi devenir plus apte à élaborer psychiquement les excitations excessives, ce qui le rend moins vulnérable à la désorganisation traumatique.

Un an plus tard, Serge HEFEZ dirigera un collectif pour la publication de l'ouvrage « *Sida et vie psychique* », qui travaillera sur une approche clinique de la prise en charge.

Dans son avant-propos, « *Les personnes atteintes ont-elles des besoins spécifiques ?* », Serge Hefez voit poindre en Occident « la possibilité de sortir du cauchemar ». Nous sommes en 1996, il existe déjà plusieurs antiviraux et, en effet, se présente à l'horizon une nouvelle classe de médicaments : les antiprotéases. Serge Hefez constate néanmoins que la précarité et les différentes vulnérabilités deviennent de véritables « facteurs de contamination ». Par ailleurs, il remarque que la maladie du sida s'engage dans la chronicité et qu'un des nouveaux problèmes rencontrés est engendré par la lourdeur des traitements.

Françoise Linard participe aussi à ce collectif, dans un article intitulé « *Manifestation psychiatrique de l'infection par le VIH* ». Elle y décrit les manifestations réactionnelles telles que la dépression, les angoisses, qui évoluent de l'anxiété diffuse à la véritable panique, le suicide, et les troubles organiques ou exogènes, comme, par exemple, les états maniaques ou délirants dus aux interactions médicamenteuses.

Serge Hefez, dans un autre article intitulé « *Le sida et la réduction des risques chez les usagers de drogue en France* », constate qu'à ce moment de l'épidémie deux communautés sont sous les feux de la rampe : les homosexuels et les toxicomanes.

En 1996, apparaît le concept de réduction des risques. Il s'agit bien d'une claire démonstration que le système sanitaire français est mis en échec.

Nous avons été, Catherine et moi, particulièrement surpris par la pertinence de l'article de Didier FASSIN et d'Emmanuel RICARD intitulé : « *Les immigrés et le sida : une question mal pensée* ». En effet, ces deux auteurs constatent qu'une place particulière est donnée à une population par un critère qui n'est pas directement lié à la maladie. C'est bien cela qui pose déjà un problème à Didier Fassin et Emmanuel Ricard en 1996, c'est bien cela qui pose encore aujourd'hui problème. À cette époque déjà s'engageait la polémique avec les ethnopsychiatres. Afin de ne pas trahir le sens de leur critique, je citerai directement ces deux auteurs : « ainsi voit-on tel ethnopsychiatre traquant la sorcellerie où le maraboutage dans le discours de ses patients sous le prétexte qu'Africains, ils font forcément appel à ce registre étiologique, et leur fournissant en désespoir de cause, sa propre interprétation magico-religieuse ».

Les problèmes sont posés par la lecture culturaliste qui ne se réfère qu'à une irréductible différence. Le conseil donné par cet article n'a pas été suivi, et il nous semble que nous en sommes toujours au même point, fixés à la pointe d'un culturalisme outrancier.

Amina AYOUCHE-BODA, psychologue clinicienne à l'hôpital Saint-Antoine à Paris, s'engage à décrire la *prise en charge psychologique en milieu hospitalier*. Elle parle longuement de l'aménagement de la pratique classique, question qui, je crois, nous a tous mobilisés depuis que nous travaillons aux côtés des personnes séropositives. Ainsi, c'est à partir d'un

contre-transfert empathique que nous travaillerions, selon Amina Ayouche-Boda, et, en particulier à l'approche de la mort du malade, les psychologues sont appelés à des « préoccupations maternelles ». C'est par une phrase qui me semble être une clé de l'évolution de notre pratique que cette psychologue met à jour ce qui perturbera durant toutes ces années la fluidité classique de notre déontologie : « on a le sentiment de ne pas bien savoir où l'on va tout en obéissant à la nécessité d'avancer ».

En 1996, la solitude, l'esseulement, l'isolement du patient nous engage dans la nécessité de rétablir une relation d'abord thérapeutique. Il y a effondrement de l'image du corps. Les systèmes de défense archaïques fragiles sont convoqués et le thérapeute ne doit pas forcément tous les « démonter ». Faut-il parler de la mort ? Amina Ayouche-Boda remet en question cette certitude intrusive par une phrase d'une force rare, que je soumetts à votre réflexion : « l'opacité est nécessaire au fonctionnement psychique et la transparence érigée en principe est une violence institutionnelle ».

Amina Ayouche-Boda explique encore que nous sommes soit dans l'absence de projets soit dans le trop de projets. C'est une question critique en 1996, aux portes de l'avènement des antiprotéases. Elle déplore enfin l'injonction de la dignité imposée aux malades à l'approche de la mort par des valeurs socioculturelles qui n'ont affaire qu'aux idéaux de notre société (mourir dans la dignité) et n'ont rien à voir avec la réalité de la maladie et de la dégradation du corps.

Françoise Linard revient à l'écriture, mais cette fois avec François POMMIER dans un article intitulé « *Psychanalyse et infection à VIH* ». Il y est là, question de l'activité du psychanalyste dans le cadre du VIH. L'éclairage est spécifique : il s'agit de travailler sur la ré-appropriation de l'histoire subjective. Il y est aussi question de l'entreprise analytique dans un temps compté, où la découverte de la séropositivité jouerait comme un moment-clé : il existe un avant et un après. La psychanalyse constitue une voie permettant au malade de mener une vie en accord avec ses choix de ses désirs.

Françoise WEIL HALPERN, psychanalyste à l'unité d'immunologie et hématologie à l'hôpital Necker-Enfants-Malades, travaille pour sa part sur le *suivi des enfants infectés par le VIH*, et en particulier sur le désir d'enfants chez les femmes séropositives, cherchant à comprendre et à analyser les conséquences d'une grossesse menée « à l'ombre du sida ». Elle s'interroge par ailleurs sur une question qui nous a aussi tous mobilisés : comment le dire à un enfant ?

Pour sa part, et toujours dans le même ouvrage, Hubert LISANDRE propose quelques remarques sur la séropositivité homosexuelle. Il met l'accent, en particulier, sur la proximité des modes de rapport à l'homosexualité et à la séropositivité qui renvoient tous à une même question : « existe-t-il une « légitimité » du sexuel, qui en subordonnerait l'inévitable perte à l'« existence d'une faute ? ».

Alain MOREL, psychiatre, nous rapporte à propos de la prise en charge psychologique des toxicomanes atteints du VIH, que le changement des comportements à risque chez ces derniers prouve qu'ils ne sont pas « socialement inertes ». Il y a une véritable transmission des conduites d'autoprotection, qui pourrait être explicable par le fait qu'il n'y a pas d'images ordaliques dans l'imaginaire de la maladie et de la déchéance physique. Il ajoute qu'il y a une confusion probable entre les soins du sida et les soins de la toxicomanie.

Nous sommes toujours en 1996 et François Pommier crée l'événement en publiant sur sa pratique de « *psychanalyse à l'épreuve du sida* ». François Pommier annonce d'emblée que la prise en charge est « marquée par cette primauté de la protection ». En traitant de « la bonne distance », François Pommier fait éclater la notion de cadre psychanalytique, en ouvrant dangereusement celui-ci aux intrusions de toutes parts, celle des patients, celle du psychanalyste et celle des proches. Il fait trembler les murs de la psychanalyse en annonçant d'entrée de jeu un transfert mobilisé au travers d'une séduction du patient par le psychanalyste pour aller plus vite vers un travail thérapeutique.

Un des derniers ouvrages que nous avons trouvés, publié en 1999 dans la revue Cliniques Méditerranéennes, porte le titre rassembleur : « *Les années sida, la psychanalyse et la psychologie* ». Françoise Linard y écrit encore : « *La clinique du sida, une clinique en mouvement* ». Elle observe les constantes de la clinique du sida : la contamination se fait toujours aujourd'hui par un mode de jouissance, le VIH et la société restent toujours dans ce double rapport sexe/mort et inégalité nord/sud ; enfin, les progrès rapides de la médecine sont trois spécificités permanentes de l'évolution de l'infection à VIH. Ce qui est différent aujourd'hui reste l'apparition des lipodystrophies et la notion d'irrévocabilité.

Dans ce même ouvrage collectif, Alain ABELHAUSER met la compliance en question. C'est la question du rapport entre malade et médecin qui apparaît au premier plan. Le malade n'est plus un objet, mais devient sujet de son traitement. Alain Abelhauser parcourt nombre d'études, qui tendent à démontrer que les difficultés de compliance seraient liées à des choix d'objet, à des comportements ou à une nosographie psychopathologique. Il rapporte la compliance à la relation transférentielle du patient à son médecin. Il reprend la question de la description de la compliance sur les différents plans qui la définissent et conclut en rapportant ces phénomènes à l'ambivalence du discours.

François Pommier creuse la question à son tour, en particulier autour de la notion de *préconception de l'objet*. Il s'agit là d'un texte qui analyse profondément la mutation qu'engage l'arrivée des traitements. Les patients vivent aujourd'hui avec l'idée de la maladie comme élément intérieur. Il y a moins d'extériorité dès lors que la maladie se déclare. La mort ne pose plus un écran infranchissable. « Fini donc le temps où cette multitude d'images publiques éclatées tendait à faire totalement

disparaître le sujet derrière une sorte d'écran qui rendait bien difficile de penser sa propre maladie ».

Catherine ZITTOUN, pour sa part, dans un article intitulé « *D'une mort infinie à une mort certaine* », travaille sur l'idée que le sida produit une affection du temps.

Le dernier ouvrage publié en 1999, par Nathalie MECHIN, pose probablement la question à laquelle nous sommes tous actuellement restés suspendus : « *Médecin, malade, sida : une rencontre ?* ». Ce livre, issu d'un travail de recherche dans le cadre d'une thèse de doctorat, dévoile les méandres d'une relation qui, loin d'être simple, met en jeu à la fois le discours et l'inconscient du patient, à la fois le discours et l'inconscient du médecin. Cette étude poussée et particulièrement pertinente nous amène à détailler profondément toutes les difficultés inhérentes aux qualités des deux protagonistes de cette relation. Mais c'est tout spécialement le médecin qui est décortiqué tout au long de ce travail. « Etre médecin » se décline sous toutes ses formes. Comment et pourquoi devient-on médecin ? quels rapports entre le médecin la mort ? quelles relations, dans ce contexte, entre l'impuissance et la castration ? Et comme pour fermer une boucle entamée par Chantal Saint-Jarre en 1994, Nathalie Mechin reprend un travail sur le deuil de l'enfant.

Enfin, et ce sera là notre dernier propos, celui-là même qui viendra conclure cette revue « littéraire » des années sida, Nathalie Mechin constate un renversement des rôles : le malade devient un expert, le patient est un patient qui sait, le patient est un patient qui parle, il est investi du sens, il remet enfin l'identité du médecin en question.

Nous concluons donc par une citation de ce dernier ouvrage, qui vient contrebalancer dix ans après notre première citation. Comme nous l'avions promis, si le poids reste équivalent, la valeur en est moins funeste : cette phrase est une ouverture, ouverture que le sida a permise à la faveur de la surprise inégalée que cette pandémie a provoqué au sein de notre société malade de ses différences : « Quant au statut d'expert du malade, et à ses exigences de citoyen dans la relation médecin-malade, même si cet acquis est controversé, il dépasse désormais le cadre du sida ».

Bibliographie :

1. *Psychologie du sida*, sous la direction d'André RUFFIOT *approches psychanalytiques ,psychosomatiques et socio-éthiques* . Pierre MARGADA éditeur 1989.
2. *Du sida, l'anticipation imaginaire de la mort et sa mise en discours*. Chantal SAINT-JARRE, L'espace analytique, éditions Denoël, Paris, 1994
3. *Le traumatisme de la mort annoncée, psychosomatique et sida*. Annette THOME-RENAULT, éditions Dunod, Paris, 1995

4. *Sida et vie psychique, approche clinique et prise en charge.* Serge HEFEZ et coll., coll. Recherche, éditions La Découverte, Paris, 1996
5. *La psychanalyse à l'épreuve du sida.* François POMMIER, éditions Aubier, Paris 1996
6. *Les années sida, la psychanalyse et la psychologie,* Cliniques Méditerranéennes, n° 59/60, éditions Erès, Ramonville Saint-Agne, 1999
7. *Médecin, malade, sida : une rencontre.* Nathalie MECHIN, éditions L'Harmattan, Paris, 1999
8. *VIH Edition 2001* Pierre-Marie GIRARD, Christine KATLAMA, Gilles PIALOUX. DOIN éditeurs-Paris.

DÉBAT

Dominique Jammet - psychologue au CISIH de Bordeaux.

Je voudrais poser une question à Richard SALICRU, qu'il puisse développer à partir de son opinion puis de sa lecture. Il a parlé du déplacement de la mort à l'invalidité. Ce qui paraissait intéressant au fond, c'est l'idée que les patients ne sont plus maintenant convaincus qu'il vont mourir rapidement, mais ils ont affaire à cette question de l'invalidité et je me demandais si vous seriez d'accord sur l'idée qu'au fond cette invalidité c'est comme « un entre deux morts », c'est-à-dire, une mort qui est annoncée pour plus tard mais qui est déjà vécue comme une espèce de mort sociale. J'ai l'impression qu'actuellement les patients sont en difficulté par rapport à cela, peut-être, je ne sais pas si vous trouvez vous que c'est très différent de ce qu'était la mort annoncée autrefois ? On a beaucoup parlé il y a quelques années du deuil du deuil, comme si les gens avaient à revivre, mais l'invalidité c'est autre chose, il me semble, c'est être vivant dans quelque chose qui est tellement anéanti qu'au fond c'est compliqué... Je vois cette référence à « entre deux morts », mort symbolique et mort réelle, qu'en pensez-vous ?

Richard Salicrù

Je suis assez d'accord avec vous, effectivement, il y a d'autres moments où l'on voit que la question de la mort est bien évidemment toujours présente, mais cela dit, elle est toujours présente pour chacun d'entre nous. Elle reste quand même de toute façon toujours présente dans la tête des personnes qui sont touchées par le VIH parce que, comme on l'a vu ailleurs effectivement, le fait que les médicaments ne marchent pas systématiquement et pas pour tout le monde, déjà pose cette question. Donc je vous suis complètement dans votre réflexion.

Daniel Grosshans - Psychologue au CISIH de Strasbourg.

Je voudrais juste rajouter un point par rapport à cette question. Je partage tout à fait votre opinion, c'est pas par rapport à l'histoire des vingt ans, mais je crois que l'on pourrait la reprendre aussi plus tard cette question, c'est que les patients, ont dix ans et quinze ans de plus aussi et il y a actuellement une grande problématique avec la question des reprises de travail des personnes qui arrivent, alors, vers le seuil de la cinquantaine. On a beaucoup de problèmes avec ces gens là qui, je travaille avec des personnes qui ont su prendre le tournant mais investir dans autre chose, et je dirais des crises existentielles comme pour tout un chacun où le SIDA se greffe dessus, mais on en reparlera un peu après.

Patricia Paillet - Psychologue à l'Hopital de Garches.

Quand on fait le bilan de ces vingt ans, ce qui me frappe le plus, c'est qu'on a l'impression d'avoir été assez désespérés avec les patients

quand il n'y avait pas de traitement, je suis assez frappée du nombre de patients que je suis et qui n'arrivent plus à suivre les traitements, maintenant qu'il y a des traitements. Je trouve, que pour moi, pour les vingt ans, on a basculé d'une ère où on mourait... on ne savait pas ce que c'était ce virus, il n'y avait pas de traitement... ça marchait pas... ou ça marchait un temps..., mais en fait, on mourrait de non traitement.

Moi je suis de plus en plus de patients qui vont probablement mourir, parce qu'ils ont arrêté plusieurs fois les traitements ...qu'ils sont multirésistants et qu'ils en ont en marre de prendre des traitements... C'est mon expérience du moment.

Christian Gratraud - Coordinateur d'un Service de Soins Infirmiers A Domicile spécialisé dans la prise en charge des patients atteints du SIDA. Fondation La Croix Saint-Simon – Paris.

Je voudrais rebondir sur ce que vient de dire, Madame, c'est effectivement un problème, un problème crucial, auquel on est confrontés moi-même et la structure que je dirige depuis trois ans. Alors évidemment, les deux théories qui viennent d'être exprimées à la tribune sont très très intéressantes, mais on est quand même confrontés à une réalité que Serge Hefez avait bien pointée dans son livre en 1996, à savoir que la pathologie présente un profil totalement différent avec les problèmes de précarité qui rajoutent à la difficulté. Au niveau de la prise en charge psychiatrique, on est quand même un peu débordé par ce qui se présente devant nous et je sais qu'il y a trois ans, j'avais contacté Christiane, parce qu'on était complètement démunis d'outils pour s'attaquer à ce problème. En fait... c'est très difficile à mettre en œuvre... mais on s'est rendu compte, maintenant, après 3 ans d'existence....Je suis peut-être optimiste, mais on s'est rendu compte qu'avec des moyens très simples, on pouvait arriver quelques fois à améliorer des situations, à partir du moment où l'on intervient à domicile et que, au niveau de la réalité, on pouvait trouver des ouvertures qui mériteraient, plus de développements ensuite d'un point de vue théorique. C'était un témoignage.

Patricia Paillet

Je voudrais continuer à propos de cette « compliance », adhésion au traitement ou pas, on est quand même très sollicités en tant que psychologue, en gros pour que les patients prennent leur traitement. Et moi, je suis assez choquée d'un point de vue éthique par ces consultations d'observance. Je ne dis pas qu'il ne faut pas parler de l'observance et aider les patients à prendre leur traitement, mais je suis un petit peu choquée du rôle que certains médecins aimeraient nous faire jouer, un peu « le super flic », celui qui va trouver pourquoi le patient ne prend pas son traitement, et finalement va faire qu'il prenne son traitement. Je suis un peu choquée de toutes ces consultations de counselling- machin truc... où il suffit d'en parler « pour que le patient prenne le traitement, et un petit peu de cette porte dans laquelle s'engouffrent certains psychologues ou qui se disent psychologues et qui pour moi rentrent dans un espèce

d'ordre normatif et d'ordre médical. Cela me dérange...même si c'est un drâme, que les patients ne prennent pas les traitements.

Richard Salicrù

Je répondrais à ces deux interventions en même temps, en disant, qu'effectivement, c'est probablement pour cela que l'on théorise pour ne pas être en prise avec le réel en permanence, ça c'est le travail des psy. C'est typiquement notre travail, c'est-à-dire, de faire un aller et retour permanent entre la question théorique et la question pratique. J'entends bien évidemment que votre travail infirmier est d'être en prise avec le réel et il nous arrive, nous aussi d'être en prise avec le réel. Une deuxième partie de notre travail, qui a toujours été, puisque, même dans notre statut, dans la fonction publique il est admis qu'un tiers de notre temps est dédié à un travail théorique, ce qui nous permet à la fois de prendre des distances par rapport aux problématiques réelles que nous rencontrons et à la fois de ne pas tomber, comme dit ici, et le condamne Mme Paillet dans quelque chose qui serait d'une réponse directe au réel. Nous ne sommes pas censés répondre directement au réel, du moment que nous nous référons effectivement au travail analytique. Evidemment on peut se référer à d'autre type de chose.

Chantal Brigaudiot

Je voudrais répondre éventuellement d'une autre façon qu'on soit censés théoriser un petit peu à distance, certes, mais je n'ai pas l'impression qu'un certain nombre d'études que tu évoquais soit dans ce registre là ou alors cela me pose d'autres questions, c'est-à-dire que présenter des études collectives, des thèses sur l'inconscient des médecins et l'inconscient des patients pris collectivement et étudier les inter-relations, je ne sais pas bien... d'autre part les études qui semblent déterminer que de toute façon, en ce qui concerne justement l'observance, les dés sont joués d'avance dans la mesure où c'est la relation d'objet, et le patient qui va déterminer son observance ou sa non compliance et je trouve qu'aussi par le même biais, cela dégage complètement les soignants de toute latitude possible d'intervention ou d'élaboration sur leur propre pratique, puisque de toute façon c'est joué du côté du patient.

Dernière remarque à propos du social, j'ai l'impression aussi qu'aujourd'hui, à nouveau on freine quelque chose du côté du SIDA, de la propagation de l'infection par le biais de la prise en charge de certains patients sans couverture sociale. Je crois que les récentes mesures d'exclusion, ou en tout cas, de ne plus proposer ou permettre à des patients d'être assurés, en particulier à des patients étrangers, qui viennent et dont on découvre une séropositivité, il me semble que cela a des relents déjà connus.

Pascal Golovine - Psychologue à l'Hôpital des Prisons de Fresnes et accessoirement dinosaure !.

Je crois que au début on avait une dimension très militante, parce qu'au début on devait choisir de voir des malades du SIDA, c'était pas anodin, certains collègues refusaient, ce qui fait d'ailleurs que je me suis retrouvé à l'hôpital des prisons de Fresnes. Les premiers malades du SIDA que j'ai rencontré, je l'ai aussi rappelé, que d'abord ce sont des psy, des internes, des psychiatres, des psychanalystes qui ont été à mes yeux, sur le terrain les premiers touchés. Et je crois que c'est pourquoi, nous ne pouvions plus garder la même distance qu'avec des gens qui ne nous concernaient pas, j'aurais envie de dire, ni amicalement, ni professionnellement.

Et bien sûr, tout à l'heure en arrivant, la première chose qui m'a surpris ce sont les chaises vides, et j'ai automatiquement pensé, que c'est vrai aussi que beaucoup des premiers psy qui se sont confrontés aux malades du SIDA étaient aussi des gens touchés. Je crois aussi, qu'il y a cette dimension militante, quelque part et puis que les annonces de séropositivité, j'ai dû en faire, parce que certains médecins refusaient de les faire parce que c'est trop dur, j'y arrive pas je ne peux pas... Je sais aussi que tout au début on avait en tête une durée de vie de 3 à 5 ans, c'était notre fantasme tout comme celui du patient. Je crois qu'aujourd'hui on a beaucoup plus d'espoir nous même, et donc on le fait beaucoup mieux passer au patient, c'est-à-dire que maintenant on n'a plus cette limite là, on sait avec le traitement, avec la réalité et je pense que l'on est beaucoup plus efficace par exemple dans le soutien aux personnes touchées. C'était une réflexion que j'avais comme cela en vous écoutant.

CONFRONTATION ETHIQUE DANS L'INSTITUTION DE SOINS. PLAIDOYER POUR L'UNION LIBRE.

Docteur Jean Michel VERMANDE – Psychiatre- Psychanalyste
GAPS Bordeaux.

Il y a quelques années, un somaticien promis à un bel avenir dans le service de médecine interne qui faisait appel à mes compétences psychiatriques, me tint à peu près ce langage. « Quand tu me parles d'un patient, je ne comprends pas ce que tu me dis; et quand je te demande ce qu'il y a lieu de faire, tu me réponds : rien ». Je force à peine le trait. La relation à cet homme était par ailleurs amicale, et je savais qu'il reconnaissait ma compétence... Où était le problème? Puisque, évidemment, je proposais toujours une perspective de soins, et que, par ailleurs, les infirmières et aides soignantes avec qui je partageais des moments de réflexion clinique et institutionnelle m'avaient fait le reproche de ne pas parler suffisamment. Manifestement, elles me comprenaient. Le confrère somaticien me signifiait, lui, que je m'exprimais dans une langue étrangère, et que j'étais, en quelque sorte, un impuissant chronique à satisfaire ses attentes thérapeutiques. Il n'y avait nulle agressivité dans ses propos, ou alors celle de quelqu'un qui perd ses repères et qui vit une expérience d'étrangeté. J'étais bien cela pour lui : un étranger d'une autre culture, produisant une autre manière de penser le monde et de l'affronter. En plaidant pour une éthique de la différence, du respect et de la fertilité de la différence, c'est cette altérité professionnelle radicale entre somaticiens et psy que je voudrais aborder en essayant de proposer certains repères qui peuvent étayer nos représentations. Il s'agit de regarder en face nos différences pour ne pas échanger dans l'illusion d'une pseudo-mutualité, ou nous enfermer dans nos bastions respectifs (qui ne sont pas de même puissance), pour arriver à un échange centré sur l'idéal commun, dans le respect de la polysémie du mot soin, échange qui doit éviter l'écueil des demandes impossibles enfermant l'autre dans l'identité de l'impuissant : Ce qui est, soit dit en passant, une des problématiques que peut créer la séropositivité chez celui qui la subit. Il s'agit, c'est tout au moins la conviction que je vais essayer de soutenir, d'accepter que si nous partageons, du côté de l'éthique, certains territoires, et non des moindres, d'autres sont marqués de nos singularités respectives au point qu'il n'est pas exclu que certaines antinomies nécessitent un no man's land. Si l'éthique de chacun est ce corps vivant de pensées qu'il s'est forgé en mêlant les signifiants de la Loi issus de son histoire (dans leur inscription consciente et inconsciente) à ceux qu'il a « choisis » ou qui l'on choisit, provenant de la culture et de la société, et si cette éthique a pour fonction primordiale de permettre au sujet de porter un jugement sur ses actes, alors il n'est pas sûr que ce terme essentiel dans le domaine de l'éthique, le mot acte, a, fondamentalement le même sens chez les psy et les somaticiens, ni que les catégories du bon, du beau, et du bien y opèrent de la même manière.

Un acte se soutient d'une parole : une éthique de l'acte implique une éthique de la parole. Dans l'institution hospitalière la parole n'a pas le même statut en fonction de son lieu d'émergence : à propos d'un même patient, la parole du médecin somaticien qui énonce ce que doit être le soin (soigner la maladie), et celle de l'infirmière ou de l'aide soignante, à propos d'une autre modalité du soin (prendre soin de la personne), ces deux paroles ne se situent pas dans le même registre et ne sont pas écoutées avec la même considération, sans que, à mon sens, on puisse interpréter cela uniquement comme effets de la structure hiérarchique. On sait, mais on ne le redira sans doute jamais assez, combien la circulation la plus libre possible de la parole à l'intérieur de l'institution est garante de la santé institutionnelle, et permet ainsi à la structure de soins une plus grande efficacité dans le double registre des soins prodigués au corps et à la personne. Je crois que toute institution de soins devrait se poser la question de la place qu'elle donne à l'éthique de la parole. J'ai animé, pendant une dizaine d'années, des réunions d'unités d'un service de médecine interne recevant des patients malades du sida ; ces réunions ont été mises sur pied en 1989, à la demande des surveillantes ; l'ensemble de l'équipe y était convié. J'en retiens trois réflexions, on ne peut plus banales : la difficulté manifestée au début par les participants non-médecins à prendre la parole, chaque personne se sentant empêchée par la présence d'une autre de statut supérieur, les aides soignantes par les infirmières et celles-ci par les médecins ;

- l'absentéisme chronique des médecins, qui avaient régulièrement des obligations plus importantes ;
- la richesse et la pertinence des paroles de tout un chacun, au fil du temps et toutes « classes » confondues, tout savoir partagé ou oublié, quant à la critique salutaire du fonctionnement institutionnel d'une part, et l'appréhension de la personne du malade et de sa détresse d'autre part.

Quelle est, dans l'institution, la parole qui a statut de « bonne » parole : celle qui doit être validée et entérinée par des actes ? Un peu plus de dix ans « après » : les réunions se sont espacées ou n'existent plus je ne peux pas ne pas penser aux effets bénéfiques de la trithérapie. Nous sommes sortis de la crise, la parole a repris son lit.

Une éthique de la parole doit nous autoriser à parler sans la caution ou la couverture de la science ; je ne suis pas un spécialiste de l'éthique, Dieu m'en garde - ni de rien du tout. Mais toute parole qui propose une interprétation de la réalité sous la forme d'une représentation est en droit de se permettre quelque liberté, à condition qu'elle soit sous-tendue par un engagement dans la pratique de cette réalité, et qu'elle n'ait pas la prétention de dire le vrai.

Exerçant dans des services de médecine interne depuis plusieurs années je me suis forgé d'une part une représentation de la pratique de mes confrères somaticiens, représentation contingente des personnes que j'ai rencontrées et de l'espace-temps à l'intérieur duquel cette activité s'est exercée, d'autre part une représentation de ma pratique propre : le regard que je porte sur ces deux praxis ne part pas du même point, les deux types de représentations n'ont pas le même éclairage. La mise en perspective de l'une par l'autre ne peut se légitimer, alors qu'en se plaçant

sous l'égide du relatif, condition pour une éthique de la représentation qui nous permet le pari d'une dialectique féconde. Trop de précautions pour être honnête j'insiste. Je parle, en toute subjectivité, des représentations de la pratique des somaticiens et de la pratique des psy qui se sont élaborées en moi. Ces représentations sont mouvantes, aléatoires, prises dans l'intersubjectivité et dans une pluralité de causes. Mais il y a peut-être une des causes de la constitution de ces représentations que nous pouvons cerner de manière plus assurée et partager ici : le savoir. Quel savoir sous tend la pratique des somaticiens ? Quel savoir sous tend la pratique psy ?

Je postule, sans prendre trop de risques, si ce n'est celui de la réduction caricaturale, que le savoir qui fonde la pratique médicale, et particulièrement dans le domaine du H.I.V, est le savoir de la science, le savoir de ce qui se prête au traitement par la méthode scientifique, le savoir issu en ligne directe de la recherche fondamentale ; ce savoir est transmuté en savoir-faire du médecin au bénéfice du patient en un temps plus ou moins rapide, en lien de causalité avec les sommes d'argent investies par les laboratoires, donc avec les bénéfices escomptés. La visée de ce savoir, c'est le corps.

Quant au domaine psy, je ne sais pas ce qui fonde la pratique psychiatrique ou celle du psychologue, car je ne crois pas qu'il y ait une pensée psychiatrique pas plus qu'une pensée psychologique. On ne peut que faire le constat qu'il y a différents courants, dont certains sont marqués par la recherche d'une efficacité rapide, proche d'une certaine forme de traitement médical du symptôme, sans en avoir les bases scientifiques. J'en place un à part, celui qui structure la pensée et fonde la pratique de la plupart d'entre nous, divan : ou pas divan, le courant psychanalytique. Ce savoir-là, car c'en est un, échappe à la méthode scientifique ; et il n'a pas le même rapport à l'argent, à la culture, à la société. Je le considère comme un savoir « métaphorique. La visée de ce savoir, c'est le sujet du désir, le sujet désirant.

Au point où nous en sommes, pas de confrontation entre le somaticien et le psy : poser ainsi le problème serait absurde, car la pratique de chacun est éminemment singulière, tissée de la richesse et de l'intelligence, ou de la pauvreté et de la bêtise, de celui qui l'exerce. Il s'agit plutôt de s'essayer à voir ce que peut produire une sorte de mise en tension dialectique entre d'une part ce qu'on pourrait appeler « la pensée médicale scientifique » et d'autre part la pensée psychanalytique. Pour cela, j'invite deux personnages à prendre brièvement la parole. D'abord Mathieu, l'évangéliste : « Quand vous parlez, dites oui ou non : tout le reste vient du Malin ». C'est l'injonction de la pensée médicale scientifique, le binaire de la certitude. Puis Günther Grass, l'écrivain allemand: « Nous, les enfants aux doigts brûlés, nous avons répudié le noir et le blanc et sommes devenus les rejetons du scepticisme, les adeptes de toutes les nuances du gris ». Là, on se rapproche de la pensée psychanalytique, du camaïeux de l'intrication pulsionnelle.

Ces deux modalités de pensée peuvent fertiliser un même terroir, celui du soin. Pas les mêmes parcelles. Qui décide de l'attribution des terres, de leur répartition ?

Hors institution, c'est ce qu'il est convenu d'appeler la tutelle (on ne peut pas ne pas utiliser ce terme dans un propos sur l'éthique) vecteur actif des représentations sociales et culturelles passées sous les fourches caudines du politique; et dans l'institution c'est le chef ! Le somaticien, chef de service, universitaire souvent. Nous sommes donc dans le domaine de l'éthique du pouvoir. Il a été dit que la névrose de l'institution était celle du leader : ci la « névrose » du leader procède de la supériorité de son capital dans les trois registres noués : savoir -pouvoir-argent. Possesseur d'un triple phallus, dirait le psy de service, auquel il faut ajouter un quatrième, essentiel à notre débat. La demande princeps du patient s'adresse au somaticien, au somaticien spécialiste, au spécialiste « de pointe » : compte-tenu des enjeux existentiels et de la durée de la prise en charge il y a peu c'était jusqu'à la mort, il n'est pas nécessaire d'être grand clerc pour imaginer à quelle place transférentielle le patient situe le médecin. Cette place tutélaire, saturée de toute puissance réelle et fantasmatique, produit chez le patient une représentation protectrice, mais aussi inhibante voire interdiciatrice d'une certaine parole. Toute proportion gardée pour le psy c'est la même chose : la place qu'il occupe, sa prise de parole, l'écoute qu'on lui accorde dans l'institution dépendent absolument du somaticien chef de service. Dans ce registre, on pourrait dire alors que la pensée psy qu'elle soit analytique ou autre est vassale de la pensée médicale scientifique. Même lorsque celle-ci est impuissante : ce qui a permis l'arrivée des psy dans l'institution est l'impuissance de la pensée médicale aux premiers temps de l'infection : détresse existentielle majeure des patients, pathologie psychiatrique grave ne pouvant justifier un transfert à l'H.P. car d'étiologie somatique nécessitant un traitement hospitalier, peur fantasmatique des institutions psy face au sida et rejet par ces mêmes institutions des patients toxicomanes ou à comportements psychopathiques, etc... Ajoutons le désarroi des membres de l'équipe autres que les médecins ne pouvant s'appuyer sur ce qu'on leur avait appris pour supporter « toute la journée », et non pas ponctuellement comme les médecins, l'angoisse des patients, de leur famille, et leur angoisse propre. On a fait place aux psy, les psy on fait leur place. Ils ont colmaté les failles de l'institution on peut leur reconnaître ce mérite en se trouvant à cette époque, au coeur du dispositif de soin des patients, *mano in la mano* avec les somaticiens. Ces temps heureusement révolus ont peut-être produit une double illusion qui pourrait, si l'on se situe dans le registre d'une réflexion éthique, être qualifiée de double tromperie, sans qu'il y ait de sujet trompeur : la première est de faire croire aux psy qu'ils sont devenus indispensables. Or, la pensée médicale scientifique a retrouvé sa maîtrise. Dans l'éthique du soin à venir, comment seront entendus ces symptômes qui ne crient plus, qui peuvent être gardés sous silence, avec la complicité du médecin et du patient, car ils échappent à l'efficacité du savoir-faire d'origine scientifique, ces symptômes d'un désir en souffrance qui sont ceux qui justifient l'appel au psy ? La seconde tromperie serait de croire, ou de faire croire qu'un psy est un soignant comme les autres soignants de l'institution. Si les psy ont pu, aux premiers temps de l'infection, être aidant alors que les médecins se sentaient invalidés, c'est parce qu'ils se situaient dans un autre espace de pensée que celui de la pensée médicale scientifique et qu'ils avaient donc une

autre conception de l'acte. La pensée qui sous tend l'acte d'un psy d'obédience analytique n'est pas un des avatars de la pensée médicale. Ceci étant, tout un chacun peut faire semblant: le psy y garde sa place, et le médecin son pouvoir sur tout le dispositif de soins: il a phagocité le psy....

Qu'on me permette de faire appel à quelques souvenirs... Il n'y a pas vingt ans mais trente j'ai été détaché de l'hôpital psychiatrique pour créer une équipe de prise en charge des problèmes de toxicomanie: il y a des similitudes entre sida et toxicomanie car dans les années 70 le système de soins psychiatriques était aussi démuni face à l'usage extensif des drogues illicites que ne l'ont été dix ans après la médecine somatique face au sida, avec les répercussions sociales et les enjeux politiques que l'on sait. Une équipe a été effectivement créée, avec un nombre important de postes. J'avais défendu à l'époque, et avec succès, la nécessité que la direction de la structure ne soit pas assumée par un médecin psychiatre pour ne pas réduire la complexité du phénomène et son traitement à la seule emprise médicale: trente ans après il n'y a pas une, mais deux équipes, toutes deux dirigées par un psychiatre; méthadone et subutex sont en première ligne du traitement, les mérites de ce dernier vantés par les « labo » qui passent rapidement sur le détournement intra-veineux du produit. Il y a un peu plus de trente ans, à l'internat du même hôpital psychiatrique, nous avons voté le refus de ce qu'il était convenu d'appeler « les repas améliorés », offerts par les laboratoires... exit les avantages en nature et vive la bonne conscience! Aujourd'hui je profite du partenariat du laboratoire Roche, je profite de l'argent de ce laboratoire et même s'il est vrai que l'argent n'a pas d'odeur, je ne peux pas ne pas me dire que mon acceptation est un acte éthique qui cautionne la pratique du dit labo. La vision de cette pratique ne peut être manichéenne, sous l'emprise d'un système de référence binaire: en écoutant cette semaine les patients séro-positifs, il m'est venu face à certains, l'idée que si les grands labo n'avaient pas investi dans le sida, ces patients n'auraient plus besoin de moi pour les écouter. Il m'est revenu aussi ce passage d'un article du Monde du 15 février 2003, rubrique « la tendance financière », signé Véronique Lorelle : «la pression grandit sur les laboratoires pharmaceutiques, afin qu'ils proposent aussi des traitements accessibles dans les pays en voie de développement. Roche a décidé, jeudi 13 février, de baisser de 85% le prix de ses médicaments anti-sida (Viracept et Invirase) pour les pays pauvres. Cela faisait un an que l'organisation Médecins Sans Frontières le demandait. Selon M.S.F, les malades du sida des pays en développement payaient, jusqu'alors, les médicaments plus cher qu'en Suisse. » Des fois, on aimerait bien penser que les journalistes écrivent n'importe quoi. Est-ce que c'est vrai? :jugement d'existence; est-ce que c'est bien? :jugement moral. Mon propos n'est pas de jouer les procureurs à la petite semaine, post-soixante-huitard attardé et politiquement correct. Je n'ai pas les cartes nécessaires pour débattre du lien entre une position férocement capitaliste (pléonasme ?), centrée sur les bénéfices au détriment d'une majorité de malades du monde, et les avancées rapides de la science et de ses applications au bénéfice d'une minorité dont je fais partie. Cette dernière phrase est interprétative: ai-je, moralement parlant le droit de la formuler ? J'ai, en tout cas, si je m'interroge sur la qualité

éthique de mes actes, l'obligation de me demander : « en m'asseyant à la table de Roche, suis-je en accord avec mon éthique » ?

Si l'éthique est questionnement de nos actes, il me semble que cette interrogation est à porter dans une pluralité de registres, nécessité d'autant plus prégnante que la relation de soin peut nous enfermer dans la dualité de la rencontre. Quels sont ces registres? Ils peuvent être du côté d'une lecture de nos identités: habitant de la planète, et c'est par ex la question des génériques et des migrants; citoyen français et c'est le problème de la prévention ou de l'octroi des A.A.H; professionnel et c'est, d'un autre regard ce même problème de la demande d'A.A.H....personnel et c'est le rapport à mon corps, ma sexualité, mon argent, moi qui suis censé aider l'autre dans ces registres de l'intime. Si certaines de ces questions ne peuvent se traiter que dans un rapport de soi à soi et dans la solitude, d'autres me paraissent impliquer la nécessité d'échanges avec l'autre, les autres.

La séropositivité, 20 ans après, garde sa fonction de révélateur, de loupe grossissante dans le champ pluriel de ce qui est constitutif de l'humain. Pour le dire autrement, elle doit nous porter à plaider-c'est le point central de mon propos- pour une éthique du regard, tendue par un idéal impossible de lucidité qui essaierait de balayer l'espace du social et aussi de « plonger » dans celui du fonctionnement psychique: l'institution de soins me paraît être comme le laboratoire de ce que produit la rencontre de ces deux axes, le singulier et le social, et notamment à l'intérieur de ces territoires particuliers constitués par l'espace-temps de la rencontre médecin-malade, psy-patient. A l'intérieur de ce territoire le regard que je porte sur ce qui m'incombe rencontre un autre regard, celui que porte sur lui-même celui ou celle que j'écoute. Ce sont les patients séropositifs qui m'ont amenés à donner cette importance à la problématique du regard (sans doute parce que je la portais déjà en moi..).Souvenez-vous de la légende des siècles, au temps du lycée « l'œil était dans la tombe et regardait Caïn »... Combien de patients, après l'annonce de la séropositivité, ont laissé mourir ou même tué leur désir sans que cela se traduise en symptôme manifeste ?

Je crois que l'on sous estime l'impact mortifère des affects et représentations que peut produire chez certains sujets le fait de se savoir contaminés. Ces affects ne s'expriment pas spontanément, ni face à n'importe qui et encore moins peut-être en présence du somaticien qui les soigne, pour des raisons transférentielles. Ces affects tiennent de la honte et du sentiment de culpabilité. Ils sont liés au regard que le sujet porte sur lui-même produisant une représentation négative aux effets d'autant plus insidieusement destructurants que le processus s'enracine profondément dans l'inconscient du sujet. Que l'on rattache ce regard au surmoi dans son ancrage archaïque « obscène et féroce », ou à l'idéal du moi battu en brèche, ce regard qui invalide le sujet par sa fonction de jugement interdictif et inhibiteur est à placer au rayon d'une perversion de l'éthique. La fonction éthique de la loi est d'ouvrir le sujet au champ du désir, et d'ouvrir ce même sujet à la richesse féconde de ce champ. La perversion de la loi symbolique, ici, c'est de fermer la porte, parfois à double tour. L'ange

gardien est devenu gardien de prison. La figure qui métaphorise le mieux ce processus c'est, pour moi, Méduse, la Gorgone dont le regard transforme en pierre celui dont le regard croise le sien. Cette Gorgone est engendrée par l'union de deux axes du mal: la conjonction du surmoi du sujet et des représentations rejetantes, voire destructrices de la société, représentations liées au sexuel. A mon avis, 20 ans après, rien n'a changé: Gorgone est toujours redoutable et pour le psy c'est la femme à abattre. Cette lutte est son éthique. Le somaticien nous y aide : que le corps échappe à la mort et au cortège des maladies peut maintenir la Méduse à distance mais ne peut pas nous permettre de lui régler son compte, une fois pour toute. Alors nous allons de nouveau accepter l'aide du médecin des corps qui convie Psyché à entrer en scène: nous en sommes ravis, car si Gorgone est d'une laideur atroce-souvenons nous de sa chevelure faite de vipères-Psyché, elle est la plus belle des femmes... Désir de psyché.. Il n'y a qu'un somaticien pour assumer son désir comme ça...

Nous pouvons prendre psyché comme objet de désir -au moins dans notre fantasme et jeter sur elle un regard extatique, mais nous pouvons aussi la prendre comme égérie de notre acte de «soignant de l'âme », et essayer de fondre notre regard au sien, à ce regard transgresseur de l'interdit de voir qu'elle porte sur son amant endormi. Regard émerveillé de celle qui contemple le Dieu à l'éternelle beauté adolescente, Eros lui-même. La pulsion de vie qui sous-tend la vie du psychisme et celle du corps. Le regard de psyché est transgressif. Que psyché soit notre Egérie à tous puisqu'elle assume, au risque de la transgression, son désir de voir et de savoir, désir dont la visée est le corps érogène. En ce moment du regard, elle n'est plus vierge, pas plus que n'est vierge le regard du psy ou du somaticien sur son objet, il n'y a pas de regard vierge. Le regard du somaticien et celui du psy sur un même objet ne sont pas identiques car ils ne sont pas sous-tendus par le même système symbolique. Essayons de mieux repérer, au-delà de ce qui nous paraît évident, ce qui nous sépare du côté de nos inscriptions symboliques fondatrices. La liberté contraignante de l'union libre implique l'acceptation de la radicale différence de l'autre, à mettre au registre d'une utopie qu'il ne faut pas renier. Au commencement il y a le corps. La pensée médicale scientifique a pour objet le corps réel, la pensée psychanalytique le corps représenté: il y a solution de continuité entre le réel et la représentation, hétérogénéité radicale. De ce corps réel le sujet est absent; dans cette représentation le corps est support et trace signifiante du sujet désirant. Ce corps réel subit l'emprise de la science qui plonge son regard disséquant dans des profondeurs de plus en plus reculées; ce corps est un corps a qui il est demandé de se taire: ce sont les examens qu'on lui fait subir qui vont parler à sa place; ce corps est un ensemble de fonctions dont les dérèglements seront mesurés selon des normes internationales-énoncées en « espéranto anglo-labo-scientific » et traités avec les moyens d'une technicité hautement élaborée résultat de la conjonction science plus argent. Le corps désirant peut être rabaisé au rang de corps du besoin : il existe par exemple un Index International de la Fonction Erectile... Dieu nous préserve de l'homme de science ! ..Sa folie pourrait être d'avoir pour idéal un savoir auquel il ne manquerait rien et une maîtrise du réel sans faille,

un idéal de toute puissance. Il n'empêche : dans certaines situations, il faut, pour maintenir la vie du corps, évincer le sujet. La maîtrise de l'autre et notre soumission à son emprise, au risque d'une désobjectivation, sont conditions nécessaires pour que nous restions en vie. Rappelons cette évidence: sans vie du corps, pas de sujet. La pensée médicale scientifique légitime le médecin dans sa fonction de gardien de la vie; son éthique ne peut être qu'une éthique de la maîtrise, indissociable de l'objectivable et du normatif, indissociable de son idéal : le corps sain, pour ne pas dire immortel. En face, le psy ne ferait pas le poids... Mais il n'a pas à se positionner en face: il doit se situer ailleurs. De cet ailleurs, la représentation du corps en son image consciente et inconsciente répond au corps réel : Répond, au sens où, dans une partition musicale deux voix se répondent, plus ou moins harmonieusement, sans qu'on puisse ici savoir qui écrit la partition. Ce que l'on sait, ce que la pensée analytique permet de savoir-au delà des débats sans fin sur le statut de ce savoir « scientifique or not scientifique » c'est créer les conditions nécessaires à la mise en oeuvre d'un travail psychique particulier, celui qui, par des voies détournées, a pour visée le désir du sujet, a pour visée de libérer le sujet de ce qui entrave son désir. J'appelle désir, ce qui de la pulsion de vie s'origine et se détache du soma, et qui, à travers les signifiants de l'histoire singulière du sujet noué à ceux de son groupe social et de sa culture permet l'élan de l'appel à l'autre, de l'ouverture à l'autre, et produit, en lien étroit avec la sexualité le partage affectif des liens de l'amour ou de l'amitié et la création sublimatoire. Attaque des liens affectifs et de la relation sexuelle et perte du pouvoir créatif, je crois que l'on peut être d'accord sur l'importance et la fréquence de ces problèmes chez les personnes séropositives. Qu'elles sont les conditions nécessaires, dans notre perspective, pour affronter les geôliers du désir? Toutes proportions gardées, elles se situent à l'opposé des conditions de maîtrise du soin somatique.

Comme illustration revenons à ces deux affects, que nous situons au champ de l'éthique, la honte et le sentiment de culpabilité. Ils procèdent de la mise en jeu de deux instances, l'idéal du moi pour la honte, le surmoi pour le sentiment de culpabilité inconscient ; ceci n'est pas une affirmation scientifique, aucune démonstration, aucune expérimentation ne peuvent valider ni infirmer cette proposition. C'est une assertion du registre métaphorique, c'est-à-dire, créatrice de sens. Elle s'origine dans un texte fondateur, les écrits de Freud, qui propose une représentation de la structuration dynamique du psychisme et dégage certains principes de fonctionnement lesquels engendrent des principes directeurs pour une pratique. Sur ce versant, le texte freudien est du côté de la pensée scientifique. Mais d'autre part, on ne peut dire qu'il y a eu, depuis Freud, de nouveau mouvement de pensée psychanalytique qui ait statut de paradigme... il y a de nombreux courants, fondateurs ou pas de groupements, qui s'ignorent, se respectent, ou se haïssent-comme des intégristes-et qui revendiquent toujours une fidélité au texte freudien qui ne cesse d'être interprété sur un mode talmudique. Ce versant là est du côté du religieux. Savoir du somaticien et savoir de l'analyste ne sont donc pas à classer sur la même étagère. Ce savoir métaphorique est un savoir sur les modalités de constitution et de structuration du désir dans le

psychisme, une sorte de loi générale: il est réferé à un savoir textuel, partageable par tous et au savoir sur la singularité des modes de structuration de son propre désir que l'analyste tient de sa propre analyse. Ce savoir là, qui s'est élaboré en lui dans l'expérience analytique, est ce qui légitime son écoute des autres. C'est une position éthique, une éthique du sens, à l'égard de soi-même et à l'égard de l'autre que de pouvoir référer nos actes à une pensée symbolique qui leur donne sens. L'acte de l'écoute tient sa valeur d'acte d'être supporté par une pensée du sens. Ecouter devient alors entendre. Pour un analyste, cette pensée symbolique tire sa fertilité d'avoir été éprouvée dans sa chair, c'est le retour du corps réel, par l'affect qui présentifie le soma idéal du moi et surmoi: instances de jugement qui se sont élaborées durant toute l'histoire du sujet, et qui ont pu opérer sur un mode positif avant que le traumatisme de l'annonce de la séro-positivité ne bouleverse la donne et ne libère leur pouvoir mortifère. On pourrait comparer la représentation inconsciente du corps à un palimpseste, un parchemin contenant plusieurs écritures superposées, écrites aux différentes époques de la vie du sujet, les plus anciennes ayant été inscrites dans la chair du support avec le plus de vigueur. L'idéal du moi procède des traces les plus archaïques, le surmoi de toutes les époques. Le traumatisme de la séropositivité est comme une déchirure en tous sens du palimpseste, il brouille tout l'ordonnement des écritures et réactualise les plus anciennes, leur redonnant pouvoir d'édicter, de légiférer. A l'insu du sujet. Cet insu, c'est le champ de travail de l'analyste. Comment travaille-t'il ? En laissant la parole à l'autre, celui qu'il écoute, en oubliant son savoir, en se dépossédant de ce qu'il possède, pour qu'émerge le seul savoir qui a droit de cité dans ce processus, le savoir du sujet. Le savoir du psychanalyste est mis en acte dans la mise en place des conditions nécessaires pour que le savoir du sujet dont le désir est invalidé puisse émerger. Au-delà de cette mise en place l'analyste doit oublier son savoir, doit devenir un savant qui ne sait plus. Condition sine qua non pour qu'émergent les traces de ces écritures qui aliènent le sujet, pour que le sujet puisse s'en saisir au lieu d'être saisi par elles, pour qu'il puisse en quelque sorte remettre idéal et surmoi à leur place en leur disant : « taisez-vous, maintenant ça suffit! » La maîtrise du savoir est indispensable au médecin, l'oubli du savoir est indispensable à l'analyste. Le savoir du médecin est celui de la science, objectivable et partageable par tous, le savoir de l'analyste est celui du sujet du désir, savoir de l'intime et du singulier qui lui échappe radicalement. L'éthique du manque de l'analyste fait résonner l'éthique de la maîtrise du somaticien. Le savoir soutenu par la pensée scientifique doit pouvoir, dans le registre de la temporalité, émettre un jugement de certitude sur le lien entre passé, présent et avenir: c'est telle maladie, produite par telle cause, et qui aura telle conséquence. De cette certitude découle la dimension d'injonction de la prescription thérapeutique ou préventive. La certitude causale de la science légitime l'injonction surmoïque. Si l'on n'y prend garde, elle peut devenir un équivalent de l'injonction morale religieuse. Nulle équivalence, à mon sens, dans la pensée analytique pour ce qui est de la certitude: l'interprétation analytique n'a rien à voir avec le « c'est cela » de l'interprétation sémiologique : elle est, dans son essence polysémique. Elle vise à ouvrir de nouvelles voies dans le champ de la

pensée du sujet, à faire émerger un nouveau savoir qui prenne corps pour un nouveau sujet. Et quand parfois l'interprétation sidère le sujet, touché au cœur d'une modalité de jouissance insue jusqu'alors, elle a bien souvent jailli de l'inconscient de l'analyste malgré lui, ou même de l'inconscient du sujet, à travers un rêve par exemple. Le savoir de l'analyste ne peut se fonder sur la certitude de la cause: le domaine des causalités est pour lui celui du relatif, le lieu de la certitude est un lieu vide et ce qui cause le sujet en tant qu'être désirant, est marqué du sceau de la perte: quelque chose, du côté de la cause est perdu à jamais... Etonnons nous, avec des formulations comme celles-ci, de passer pour des rigolos auprès des scientifiques et de quelques autres... La cause, l'origine, l'originaire, l'angoisse... L'angoisse est l'affect carrefour entre l'âme et le soma, le lieu où se signent les différences entre les deux modes de pensées que nous avons évoqués, mais aussi le lieu de leur possible complémentarité. L'angoisse est l'affect de l'éthique. Elle est celle qui scande la création par étapes de l'éthique du sujet. On a pu dire que le prototype de l'angoisse était le supposé traumatisme de la naissance: les premières heures de la vie du sujet le voient déjà dans le meilleur des cas « confronté » à une parole parentale de l'ordre de l'éthique. Toutes les harmoniques de bienvenue adressées à l'enfant conjoignent sentiment d'amour et sentiment du beau. « Je t'aime et tu es beau ». Ce qui est beau est bon, ce qui est bon est bien, toutes les déclinaisons sont possibles. Ethique du narcissisme des premiers temps dont les blessures seront mises à vif par la séropositivité, avec réémergence de l'angoisse. Narcissisme premier remodelé sans cesse notamment lors de ces moments féconds que sont les épreuves de la castration symboligène où se conjoignent perte de jouissance, maturation du désir avec changement d'objet et transformation de l'éthique du sujet: Aux étapes de la castration, l'angoisse est toujours invitée. Quand un analyste reçoit un patient angoissé; il a tout cela en tête, même si l'angoisse peut être rattachée, de façon évidente, à une cause objective telle qu'une maladie grave.

L'éthique de l'analyste face à l'angoisse est de la considérer comme un signal, on pourrait presque dire comme un symptôme, de quelque chose qui se passe en profondeur, une réactualisation à vif d'une problématique très ancienne. Son travail de psychothérapeute sera d'accompagner le patient tout le temps nécessaire pour y aller voir de près, pour qu'au bout du voyage, la nuit de l'angoisse n'éteigne plus le désir. L'angoisse comme révélatrice de l'éthique du soin: comment la pensée médicale scientifique considère-t-elle l'angoisse ? Qu'elle étiologie lui confère -t-elle, en dehors des causes somatiques manifestes ? Qu'elle que soit la réponse, elle sait traiter l'angoisse. par du lexomil, par ex... Dans son efficacité immédiate elle risque de rabattre l'humain sur le biochimique. Ne serions nous pas alors en droit de juger qu'il y a faute éthique à l'encontre de l'humain ? De la même façon, une pensée psychanalytique qui ne se préoccupe en rien de la nécessité d'apaiser une souffrance tellement invalidante qu'elle sidère le sujet n'encourt-elle pas le même jugement ? On sait que toute pensée unique est totalitaire, au détriment de l'homme. Pour cet homme en souffrance que nous recevons, médecin ou psy, nous nous sommes donnés le même idéal, j'insiste sur ce même qui est son mieux-être ou

son être mieux. Les enjeux sont tels qu'ils ne peuvent que susciter une éthique de la solidarité. Voilà un terme qui ne fait partie ni du langage scientifique, ni de la parole analytique. Il me renvoie à mes souvenirs d'adolescent, lycéen, à une nouvelle de Camus, qui se terminait par-je cite de mémoire : « sur la toile du peintre un mot était écrit... on ne pouvait distinguer si c'était solitaire... ou bien solidaire ». Je ne suis pas très optimiste sur l'avenir de la place des psy dans l'institution; j'apprends le rouleau compresseur de la pensée scientifique et du scientisme, qui touche aussi la psychiatrie. Le politique et la médecine peuvent se passer des psy. Mais si nous maintenons une vision de l'humain qui échappe au monopole du regard des spécialistes de tous poils, si nous sommes capables d'oublier notre savoir, et, au-delà, les enjeux de prestance, de territoire et de pouvoir, peut-être alors pourrons nous créer ensemble l'espace temps d'une rencontre. L'espace de la jachère et le temps de la vacance: cela commence peut-être par-là, par une convivialité simplement humaine, au sens d'une relation des convives qui ont plaisir à manger ensemble, sans que l'invitant soit un laboratoire... Pour qu'existe une parole spontanée. Peut-être, alors, pourrons nous faire de nos différences culturelles le serment créatif d'une union librement choisie au service de ceux qui souffrent. Le métissage est l'avenir de l'homme. Sous l'égide d'Eros, l'amant de Psyché. Désir de psyché chez les somaticiens: Psyché est inaccessible aux simples mortels fussent-ils armés de la puissance du somaticien ou de la logorrhée verbeuse du psy. Mais nous pouvons lui demander de placer nos actes sous les auspices de sa beauté afin de ne jamais perdre notre âme, c'est à dire notre préoccupation éthique. Pour cela, acceptons, quel que soit notre sexe, de nous identifier à son désir féminin: Psyché, par ce geste de la main qui élève la lumière vacillante au-dessus de la couche où repose son amant, réunit amour, désir et savoir dans une éthique du regard qui a été le fil rouge de ma réflexion. Le somaticien nous a fait ce beau cadeau de Psyché comme image métaphorique; qu'il veuille bien à son tour pour fêter l'union libre accepter une offrande de l'analyste. C'est une autre métaphore qu'aurait aimé Psyché, si elle n'avait pas échappé au temps. Elle est d'un homme dont l'engagement éthique n'a pas été que de paroles: René Char. « La lucidité est la blessure la plus rapprochée du soleil »

DÉSIR DE PSYCHÉ CHEZ LES SOMATICIENS

Professeur Willy ROZENBAUM

Président du CITRAS – Hôpital Tenon - Paris

« Désir de psyché » chez le somaticien, je ne dis pas que je n'ai pas de désir de psyché, mais cela me regarde moi, en tant que personne et en tant qu'individu.... Par contre en tant que soignant est-ce que la question se pose de cette manière là pour moi ? Non j'ai d'abord et avant tout ce que je pourrais qualifier de désir de soins. C'est plutôt de cela que j'aurai envie de parler.

En tous cas, en tant que soignant, c'est vrai pour les psychiatres, les psychologues (un peu moins sans doute), mais en tous cas, dans nos études de médecine, il m'a fallu de nombreuses années pour me rendre compte que nous ne parlions pas l'essentiel, l'essentiel c'est quoi quand on s'inscrit en tant que soignant, dans une démarche où on souhaite exercer cette activité, l'essentiel c'est la douleur par exemple. C'est quand même étonnant qu'il ait fallu attendre des périodes très récentes dans lesquelles je crois que l'irruption de la confrontation VIH n'avait été totalement innocente, il a fallu inscrire, ne serait-ce que le mot dans le cursus des études de médecine.

L'autre chose qui m'a étonné, depuis longtemps dans les études de médecine, c'était le fait que l'on ne parlait jamais de la mort. Alors que très rapidement, y compris dans les premières années, dès qu'on arrive à l'hôpital, on y est confronté. La question c'est bien entendu que l'on doit se poser, si dans les motivations qui nous mènent à cette pratique, cet événement majeur n'intervient pas de manière majeure elle aussi. C'est étonnant qu'à aucun moment, jusqu'à très peu de temps on ne parlait de cela. Mais finalement ces événements concernent plus le somaticien dont on a, tout à l'heure, caricaturé les spécificités. Mais au delà de cela, bien entendu, le corps doit être rempli d'une substance et nous n'en parlons pas. Nous n'en parlons pas au cours de nos études de médecine et encore moins du désir.

Mais est-ce que pour autant le somaticien est étranger à ces questionnements même si effectivement dans son éducation, peut-être dans ses motivations, est-ce que le somaticien n'est pas malgré tout confronté à cela ? Et cela, je voudrais simplement l'illustrer par le parcours, que j'ai suivi.

Effectivement, j'ai été parmi les premiers à être confronté à l'événement VIH. Mais je crois vraiment que les dinosaures ne sont pas nés de rien. Je crois que l'on peut rechercher dans le parcours antérieur les ferments qui ont fait que l'on a pu, ne serait-ce qu'ouvrir le regard sur l'infection par le VIH, parce que l'expérience de l'époque c'était que la principale qualité qu'on a eu il y a vingt ans, c'est simplement de ne pas rejeter la confrontation à cette maladie, de s'ouvrir et sans doute, déjà, il y a eu là, une sélection particulière. Bien entendu, J'ai envie de revenir en arrière sur mon parcours, qui est effectivement un parcours non représentatif,

sans doute singulier, mais finalement c'est à partir du singulier que l'on peut retrouver parfois des règles générales.

Si j'essaie de schématiser les motivations principales qui m'ont amené à me placer dans cette fonction de soignant, la lutte contre la mort a été centrale. Parcours personnel, mais qui est partagé par beaucoup. Il m'a fallu quelques temps pour savoir qu'on peut comprendre ou pour apprécier, où se trouvait la jouissance à ce niveau là (désolé d'utiliser ce qui pourrait nous être commun). En tout cas, et en fait assez clairement, c'est assez facile de voir, où se trouvait la jouissance et c'est manifestement dans le « tout pouvoir ». Et d'ailleurs mon parcours a commencé très vite par une spécialité extrêmement représentative de cet attrait vers le tout pouvoir, puisque c'était la réanimation, où vraiment on est dans la ressuscitation.

Ce n'est pas n'importe quelle réanimation, je me suis occupé du centre anti-poison de Paris où la majorité des patients hospitalisés étaient des patients qui attendaient à ce que qui est censé le plus précieux, sur ce que l'on veut le mieux contrôler, c'est-à-dire la vie., leur vie. Et là, il y a deux choses donc qui me sont apparues. La première, cette notion du « tout pouvoir » était au centre de mon activité, mais très rapidement je me suis aperçu que ce tout pouvoir était très relatif, c'est-à-dire que l'on redonne la vie à certaines personnes, d'une part certains ne le désirent pas, et que l'on ne peut pas ne pas se poser la question de savoir le sens que cela a de redonner la vie à quelqu'un qui ne le désire pas.

La deuxième chose extrêmement difficile, à laquelle on a à se confronter quand on fait de la réanimation, c'est que parfois on donne une vie dont la qualité est extrêmement précaire et dégradée et que là encore on ne peut pas ne pas se poser de questions sur le sens de ce que l'on fait dans ces circonstances. Parfois même d'ailleurs on redonne de la vie au corps et on ne sait plus où se trouve « l'âme ».

La survie du corps n'est certainement pas l'essentiel. Je ne vois pas comment quand on est confronté après quelques heures, quelques semaines, quelques mois, voire quelques années à ce type d'événement, ce type de réflexion ne peut pas surgir. Bien entendu c'est après quelques années, j'ai pu m'en rendre compte et toujours, dans un miroir vis à vis du « tout pouvoir », je me suis clairement fait la réflexion que si mon objectif, finalement, c'était de maintenir la vie, simplement, à tout prix, je n'avais comme expectative que l'échec constant, puisque je crois que c'est toujours la mort qui gagne.

Plutôt que d'être dans les circonstances où l'on est sans arrêt en train de lutter contre la mort, je me suis posé la question à cette époque, si je ne préférerais pas intervenir sur la vie, pour la vie plutôt que contre la mort. Pour la vie, la vie du corps, du corps désirant comme vous l'avez évoqué.

La réanimation, cela m'a passé, j'ai essayé de faire autre-chose et je suis passé à l'infectieux, c'est là aussi une façon extrêmement gratifiante d'envisager la médecine, puisque depuis l'avènement des antibiotiques, c'était la vision que l'on avait, il y a une vingtaine d'année, on avait théoriquement la vision magique, il y a une maladie, on en connaît la cause... on a la bonne cible, on a la bonne balle et la maladie disparaît. Tout cela était théorique, il se trouve que j'ai pu être confronté à des situations, en particulier dans les pays en développement, on sait que

l'antibiotique existe, on sait que les vaccins existent même pour prévenir les maladies infectieuses, mais ce n'est pas pour autant que les patients en bénéficient. Alors, c'est peut-être un aspect du champ de la médecine qui n'est pas abordé ici, mais qui donne un peu la distance que je crois avoir envie de mettre entre justement cette vision extrêmement scientifique que vous dites, puisque c'est la fonction de soignant qui a cette dimension, cette confrontation à la réanimation, à l'infectieux, les limites que cela imposait, m'ont fait prendre, je crois, au bout de ce parcours là, conscience que la santé c'est d'abord une réponse globale, à la fois scientifique, mais aussi avec un contenu psychique et bien entendu un contenu social, même si ce n'est pas aujourd'hui l'objet du débat. D'ailleurs, je ne crois pas être le seul à avoir défini les choses de cette manière là, parce que l'OMS avec tout ce que cela peut représenter d'un peu caricatural, quand on voit actuellement l'efficacité des organismes internationaux. C'est en 1973 que l'OMS a défini la santé comme un bien être physique certes, mais aussi mental et social, et je ne sais pas s'il ne faut pas redire ces choses qui ont mis sans doute quelques dizaines d'années à émerger mais peut-être pas encore à s'imposer. Autour de cela, en tout cas, avant même que le SIDA n'arrive, je crois que pour moi, c'était devenu une évidence.....

Le SIDA, bien entendu, quand il a fait irruption a été une illustration fantastique de tout ces concepts qui existaient de toutes ces perceptions que j'avais auparavant et en a rajouté, parce que l'on était confronté à la méconnaissance, on n'avait même pas la possibilité de s'appuyer sur une connaissance, même si elle était relative, scientifique, pour asseoir, non pas simplement un contenu dans le désir et dans le social, mais aussi dans le physique. On risquait de perdre la vie, c'était la mort, la mort rapide, la mort annoncée et c'est sûr que cela nous a marqué d'emblée, parce que là le pouvoir n'existait plus, mais c'était carrément la castration. Sans doute que cette castration a permis à certains de bouger vers le psyché pour ne pas rester dans une impuissance totale. Je me souviens de cette période, qui m'a rappelé d'ailleurs ce que j'avais connu avec les suicidants, où le corps médical lui-même a exprimé une agressivité fantastique vis à vis de la mort sur laquelle il ne pouvait pas agir. J'avais été extrêmement marqué de l'agressivité des soignants vis à vis des suicidants. Alors que dans sa fonction même, le corps soignant est là pour soulager, pour sauver, pour se battre contre la mort, il y a des gens qui les défiaient en souhaitant se donner la mort, pas seulement dans le fantasme, mais dans la réalité. Pour ceux qui ont connu le lavage gastrique, c'était une vengeance illégitime absolument terrible. Lorsque le SIDA est arrivé, j'ai interprété le rejet et le désintéressement d'un certain nombre de soignants, la majorité des soignants, comme une réaction d'agressivité majeure et ne serait-ce que dans cette mort inéluctable qu'ils jetaient à la figure des patients, comme si la confrontation à cette mort physique impliquait le détournement du regard des soignants et était matérialisée de manière très évidente par cette phrase qui était répétée dans le public mais aussi dans le corps soignant « il n'y a rien à faire, on ne peut rien faire pour vous ». Je me souviens à l'époque, ce qui rejetait non seulement les patients dans leur angoisse bien légitime,

pas simplement à cause de leur confrontation à la mort, mais à cause de tout ce que vous savez sur la confrontation au VIH, mais aussi dans un isolement total, y compris de ceux dont ils attendaient le plus, à priori le corps soignant : « on ne peut rien faire pour vous, il n'y a rien à faire, on ne sait rien faire ». Je me souviens à l'époque où je terminais mes topos où je montrais quelques diapositives sur les risques de contaminations. Les soignants étaient là dans le fantasme comme chacun, avait peur en touchant les malades. En tous cas il était rare de trouver des soignants qui acceptaient même de serrer la main des patients, alors que très rapidement l'évidence qu'on ne pouvait pas être contaminé de cette manière là était apparue.

Je terminais toujours par une diapo montrant une poignée de mains qui se serraient et qui se tendaient vers quelqu'un en disant qu'on dit trop qu'il n'y a rien à faire vis à vis des patients, que non seulement il n'y avait rien à craindre à leur serrer les mains, mais que sans doute c'était le premier geste thérapeutique que l'on pouvait envisager et non seulement de tendre la main, mais peut-être aussi de tendre l'oreille. Tendre l'oreille, c'est bien entendu, me semble-t-il la fonction de chaque soignant, mais c'est sans aucun doute là où vous avez pris une place plus importante, parce que vous avez de « grandes oreilles ».

En tout cas, par rapport aux questionnements que vous posez: quelle est la place du psy aujourd'hui ? quel est le lien qu'il peut y avoir avec le somaticien ? Je ne vois pas comment cette évidence peut ne pas apparaître à la majorité d'entre-nous. Le SIDA est venu renforcer tout cela.

Je voudrais vous raconter une anecdote, qui est drôle à postériori : Mon premier patient. *Nous nous sommes rencontrés en 1981, je m'y suis fort attaché. En fait, j'ai mobilisé un de vos collègues qui hélas n'est plus (quelqu'un y a fait référence tout à l'heure) qui est Didier SEUX (certains d'entre vous se souviennent, il a été tué par un patient quelques années après). Je travaillais déjà avec lui téléphoniquement, lui travaillait à Clermont de l'Oise, je crois, et il m'envoyait des patients parce qu'il trouvait que j'avais une approche plutôt sympathique que quand les gens avaient mal à la gorge, je leur faisais ouvrir la gorge, mais que j'arrivais à regarder peut-être un peu plus loin. On avait beaucoup de contacts téléphoniques. Puis, mon premier patient il lui est arrivé un événement extrêmement troublant, il a fait plusieurs infections les unes après les autres et puis malgré tout, je l'ai rencontré en juin 81 et puis en décembre 1981, il allait un peu mieux. Bien qu'on ne puisse rien faire on avait fait quelques petites choses, on l'avait sorti de plusieurs infections et il allait mieux et il avait exprimé le souhait de rentrer chez lui. Il est revenu quelques jours après, totalement mutique. Son compagnon à l'époque m'avait raconté qu'il était rentré, qu'il l'avait placé dans la chambre de ses parents, mais il ne restait que sa mère et il y avait les cendres de son père juste en face de lui. Son compagnon m'avait raconté qu'il était rentré dans la chambre, il était fatigué, il parlait, et puis il s'est allongé et il a fixé les cendres de son père et il s'est tu (et il n'a plus jamais parlé d'ailleurs). Alors bien que j'avais des oreilles comme chacun, devant le mutisme, je*

me suis retrouvé là encore plus impuissant et j'ai appelé mon collègue Didier SEUX, et je lui dit il faut vraiment que tu viennes car là, je suis un peu dépassé. J'ai aussi conscience de quelques limites et je voudrais que tu nous aides un peu à dénouer cette histoire, je te la raconte telle qu'elle m'a été racontée. D'ailleurs cette maladie que l'on avait nommé Syndrome d'Immuno Dépression Acquis, cela m'agace parce que il y a quand même le terme dépression la dedans et c'est trop, cela fait trop.

Cette anecdote est juste là pour rappeler que finalement ,lorsque nous avons été amenés à créer un groupe de travail sur le VIH dès 1982, Didier SEUX a été présent et tout au long du reste de sa vie (il est décédé en 1987), y compris dans le groupe de travail il a mené des réflexions avec nous qui ont conduit d'abord à la découverte du virus, puis à toutes les connaissances que nous avons. Il a aussi participé à toutes ces découvertes scientifiques avec son regard et son écoute particulière.

Le SIDA, on en a beaucoup parlé, vous en parlererez encore, les spécificités du SIDA vous les connaissez aussi bien que moi, la confrontation particulière à la mort, l'introduction du sexe, du désir dans cette problématique, la situation de catastrophe que les malades ont vécu, une particularité, l'intrusion dans l'intime qui par rapport à d'autres maladies est infiniment plus forte, il a une anticipation, il a une fantasmagorie du regard des autres qui s'inscrit et qui nécessite une gestion et une écoute particulières. Ce regard des autres qui reste extrêmement difficile à supporter c'était à l'époque, avec la mort annoncée, une réelle désincarnation du contenu, pas simplement de l'enveloppe charnelle, mais du contenu. Il n'y avait plus d'être désirant à partir du moment où le regard des autres se posait, les autres interdisaient ce désir là.

Toutes ces spécificités, j'en oublie sans doute, ont construit une réponse forte du psy, ont installé une place au psy dans la prise en charge du VIH et je crois que cette place évidente, prise à l'occasion par des psy dans la réponse à la maladie, quelle qu'elle soit, s'est je crois étendue vers d'autres pathologies aujourd'hui.

Bien entendu, rien n'est parfait, l'histoire est faite de flux et de reflux, mais quel que soit le reflux, je suis persuadé que nous ne reviendrons pas à l'état antérieur. On peut considérer cela comme un combat, approcher la vérité humaine dans sa globalité est une évidence, et il est tout aussi évident que nous ne sommes pas dans une œuvre achevée, ni dans le VIH et encore moins dans les autres maladies. Il reste ce que vous avez évoqué, le deuil du deuil, le problème de la dépendance, la facilité de parler du plaisir, à mon avis nous sommes très loin de tout cela, les problèmes d'adhésion , le fait que l'on ne sait toujours pas assumer chez les somaticiens, mais sans doute pas non plus très bien chez les psy, le fait d'être un bon ou un mauvais objet, le fait qu'on a encore du mal à supporter la jouissance des autres.

Sur le SIDA il y a des progrès à faire, il y a des acquis à maintenir, c'est évident, mais je pense que c'est un combat permanent et parfois le maintien de l'acquis est plus difficile à maintenir que les acquis eux-

mêmes, c'est vrai que cela reste une énergie et une lutte importante à avoir, mais il y a peut-être un rôle que vous négligez, (j'allais dire méprisez) c'est celui de révélateur, y compris pour le corps soignant, peut être un rôle d'éducation que vous avez à avoir comme chacun d'entre-nous d'ailleurs, pour ceux qui ont peut-être la chance d'avoir compris qu'il n'y avait pas de réponse partielle à un problème de santé et je suis prêt à y contribuer avec vous.

Pour moi, c'est évident, cela a toujours été évident, souvent avec mes patients, souvent avec mes collègues je ne crois pas avoir vu que la tête était à 10 cm du corps, je pense qu'il y a une continuité importante entre les deux et que d'ailleurs l'état du corps peut ainsi influencer de manière déterminante sur la psyché (Je me suis fait probablement avoir une fois, car mon premier patient que je considérais comme déprimé avait probablement une encéphalite), mais en tout cas, j'ai vu beaucoup de psy ne pas suffisamment tenir compte de l'état du corps et sans doute, plus de somaticiens, ne pas envisager suffisamment la réponse globale donc je sais qu'il faut travailler sur ce sujet encore de longues années.

Alors, je ne sais pas où se trouve la Gorgone, je ne sais pas où se trouve la Psyché, je ne sais pas où se trouve Eros, mais je suis sûr qu'il faut de tout cela pour apporter la réponse que les patients attendent de nous.

DÉBAT

Christiane Charmasson

Je voudrais partager ton optimisme, lorsque tu penses qu'il n'y aura pas de retour à l'état antérieur, j'ai vu la physionomie de quelques collègues dans la salle qui ne partagent peut-être pas tout à fait ce sentiment, et je dirais moi non plus, sur deux aspects, :

Au sujet du SIDA d'abord, et à propos de la participation et de la collaboration des psy à la prise en charge médicale. Je dirais que cela me paraît parfois un peu compromis. Il y a un désir de continuité et c'est pour cela que je parlais des acquis tout à l'heure, j'espère que les acquis vont rester et que l'on va pouvoir essayer de les développer, mais on a beaucoup de contraintes. Il y a le problème de la diminution du nombre de praticiens, du nombre d'infirmiers, nous sommes très coincés par cette situation, qui est à prendre en compte pour de nombreuses années. Et puis, il y a quelque chose de beaucoup plus sournois, le retour du boomerang, c'est-à-dire que toutes les personnes qui au moment où le SIDA était dans sa phase d'expansion, de médiatisation, avec tous les effets de perversités qu'on a pu noter, il y avait, quand même, un certain nombre de personnes qui n'osaient pas dire ce qu'elles pensaient, elles s'autorisent à le dire maintenant : *« c'est pour quoi tout cela ? Pourquoi a-t-on fait tout cela pour le SIDA ? Pourquoi on a fait tout cela pour ce type de patient »* ? Pourquoi ces patients ont-ils eu des « privilèges » dans les services que les autres n'avaient pas et n'ont toujours pas ? *« Pourquoi est-ce que l'on continuerait à donner autant d'importance à ce type de personnes, pour lesquelles un certain nombre de personnes, mais aussi de soignants ont du marcher sur leurs convictions ? »* C'est par rapport au normatif et à l'ordre moral, quelque chose qui les coinçait. Actuellement, je crois que les langues se délient beaucoup plus facilement et qu'elles osent dire ce qu'elles ont dû taire, toutes les réticences qu'elles avaient. Maintenant qu'ils peuvent, puisque ce n'est plus la mode, puisque c'est banalisé, puisque c'est devenu dans l'esprit commun une affection chronique comme bien d'autres, je crois que les gens se sentent beaucoup plus à l'aise pour banaliser tout à fait le sujet. Moi je suis plutôt préoccupée pour l'avenir et j'espère que des journées comme celle d'aujourd'hui nous permettront d'avoir, là où nous travaillons, suffisamment d'impact et de combativité pour maintenir tout cela et même le développer.

Willy Rozenbaum

Je peux dire que ce qui a caractérisé ce dynamisme, c'est sûrement pas un individu quel qu'il soit. C'est un mythe. C'est vraiment un travail de groupe. Si on enterre une partie du puzzle, il ne se passe rien...

Et c'est pareil pour un patient, si on enterre cette réponse globale qu'on lui doit, si on enlève la CMU, on n'apporte plus une réponse adaptée. La réponse globale telle qu'on l'a défendue pendant des années, aujourd'hui la moitié des gens ne savent plus de quoi on parle, il n'y a plus de contenu

là dedans. La question est : pourquoi on a subit ce réflexe, pourquoi on n'arrive pas à passer le relais ?

Où sont les vrais enjeux, vingt ans après que fait-on ? On fait partie des dinosaures, on est fatigués aussi, et puis comment est-ce que nous passons notre relais ? Une vérité détenue, que l'on n'arrive pas à partager, ne sert à rien. C'est parce que l'on n'est pas assez convaincus. On a des choses à faire passer. Y compris vous qui vous plaignez des somaticiens, il faut les aider à être sympa.

Votre texte est très riche, on a envie de réagir. Si le médecin dont vous parlez ne comprend rien à ce que vous dites, lorsqu'il vous demande : qu'est-ce que tu veux faire ? Vous répondez : « rien ... » Pourquoi vous répondez rien ? Vous pouvez déjà l'éduquer !

Jean Michel Vermande

Ce qui est curieux, c'est que le médecin ne me comprenait pas, mais que les infirmiers me comprenaient... Nous avons le même langage, d'autre part, je ne disais jamais qu'il n'y avait rien à faire et je pense à ce même problème que nous avons évoqué ce matin, et qui concerne la compliance, le médecin veut que son patient prenne le médicament... et quand on arrive à expliquer qu'il y a des gens qui n'ont pas forcément envie de vivre, qu'il y a peut-être des gens qui n'ont pas forcément envie de mourir mais de baisser les bras... qu'il y a des gens qui ont envie de vivre mais qu'on ne sait pas encore comment faire pour les aider à tenir. Il y en a avec qui ça passe ou ça ne passe pas !

Willy Rozenbaum

Ce traitement peut-être que vous n'arrivez pas à le faire désirer. Il faut dire des choses simples ! Ils peuvent comprendre.

Jean Michel Vermande

Il va dire : « mettez le sous Prozac ».

Il y avait un patient VIH qui faisait des chutes, comme ça, sans raison, hystérique devant les soignants. Il avait une jouissance. Le médecin me dit au bout du compte... *donne lui au moins un antidépresseur, pour me faire plaisir à moi !* Il a pu le formuler comme ça... honnête.

Willy Rozenbaum

Enfin, l'honnêteté ne fait pas la compétence.

Jean Michel Vermande

C'est une caricature !

Peut-être, c'est pour faire « chier » son médecin, parce que ça existe aussi... Tous les médecins peuvent comprendre ça, à condition que le médecin soit demandeur.

Auprès de certains, ça peut demander des heures et des heures !

Willy Rozenbaum

Eh bien passez les ! C'est vrai qu'on a sa fierté !

Jean Michel Vermande

A condition que le médecin soit demandeur.

Olivier Saint Gal De Pons – CISIH de LYON

Pour moi les consultations d'observance, qu'on a refusé de mettre sur pied à Lyon font effectivement exit du sujet. Elles vont à l'encontre de cette nécessaire et vitale part d'ombre qui était évoquée ce matin par Salicru. Ce n'est pas un drame si quelqu'un a choisi de ne pas prendre de médicament. On l'observe aussi bien dans notre travail qu'avec des patients qui sont atteints de cancer. C'est une manière de vivre cette part d'ombre qui est la notre, qui est la vie.

Willy Rozenbaum

C'est réduire les gens, les gens ils ne décident pas de prendre ou non leur traitement, ça s'appelle l'ambivalence. Cela ne me choque pas qu'il y ait des consultations d'observance, d'adhésion, mais vous savez que cela fait partie de l'attention. Cela a une force symbolique ces consultations d'adhésion. Cela veut dire, nous faisons attention à vous, nous essayons... le désir ne s'invente pas, mais l'amour ça peut s'apprendre finalement, on peut donner quelques recettes...C'est important que les soignants disent aux patients qu'on les aime aussi, qu'on les préfère vivants que morts. Je crois qu'il faut que les soignants puissent arriver à dire cela. Cela ne veut pas dire qu'on les veut absolument vivant, mais moi, je les préfère vivants que morts, quand même, j'ai envie de leur dire...Alors, la valeur symbolique de ces consultations, pour ma part se situe là. (c'est une vision personnelle).

Jean Michel Vermande

Je crois qu'elle est juste, mais la valeur symbolique existera ou n'existera pas en fonction de comment la consultation est menée et ce qui s'y passe.

Dominique Jammet

Par rapport à ces consultations d'observance, je voulais rappeler à J.M Vermande à Bordeaux, quand les infirmières ont eu le soucis d'organiser des groupes de paroles avec les patients, c'était dans l'idée de les aider à adhérer aux traitements, etc... Ce que nous avons fait, chacun d'ailleurs à notre manière, on a choisi de discuter de cela avec les infirmières de réfléchir sur ce qu'elles voulaient mettre en œuvre et on a aussi décidé de

ne pas y participer nous-même, parce qu'il nous semblait que ce n'était pas notre place de psy. Mais par contre discuter avec les infirmières sur ce qu'était leur désir, cela valait le coup et cela a eu lieu, maintenant elles mettent en place une consultation infirmière, toujours dans l'idée de l'adhésion, mais pourquoi pas d'ailleurs, certains patients y vont, ils s'en portent bien. Moi je suis très sensible à ce que vous venez de dire, Mr Rozenbaum, il est vraiment important que les soignants quels qu'ils soient, manifestent aux patients le soucis qu'ils aillent bien, qu'ils soient vivants, parce qu'effectivement, il n'y a plus de sujet quand le corps est mort. Je trouve qu'entre psy, les consultations infirmières quand elles veulent s'occuper de counselling, je trouve qu'on devrait traduire ce mot par « guidance ». Cela serait plus clair, on saurait de quoi on parle, à condition que l'on puisse proposer autre chose, une écoute autre.

Jean Michel Vermande

La question est compliquée. Le counselling est issu d'une certaine forme de pensée médicale, qui est une pensée opératoire. Cela peut être complètement dangereux, car on peut complètement coincer un patient dans sa possibilité de dire sur quoi il caffouille, en le mettant dans un système strictement opératoire avec des techniques, des magnéto.. vidéo, etc..., je ne suis pas sûr que cela soit en soi une bonne chose, mais tout dépend comment l'infirmière l'utilisera...

Willy Rozenbaum

Franchement, je ne pense pas qu'on ait pu rentrer dans ce type de pratique, sans en mesurer d'emblée les limites.

Jean Michel Vermande

C'est très bien, vous êtes un utopiste sans quoi vous n'occuperiez pas la place que vous occupez....

Willy Rozenbaum

Il m'insulte maintenant ! utopiste !

Jean Michel Vermande

Non c'est très bien ! heureusement utopiste !

Willy Rozenbaum

Je veux bien revendiquer ça...

Jean Michel Vermande

Je suis pessimiste, mais il y a un certain nombre de médecins qui ne peuvent pas accepter et entendre « le désir de ne pas vivre ». Pour nous,

c'est la pulsion de mort dans notre jargon, on se confronte à ça aussi. Ils ne changeront pas, pris de front il y a une dénégation, un déni qui va fonctionner, ça ne passe pas.

Véronique Tirard Fleury

Je voudrais intervenir sur le maintien des acquis, parce que je pense que c'est un réel enjeu du moment, et que le SIDA avait été aussi promoteur de ces acquis, je pense que nous sommes dans une pratique collective. Ce que vous mettez en scène ce sont des individus avec leurs fragilités personnelles, l'hôpital devrait offrir un soutien collectif.

Jean Michel Vermande

Je maintiens que le travail d'équipe c'est fondamentalement en fonction de la pression du leader. Il y a autant de dynamique d'équipe, que cela soit à l'hôpital général, au CHU ou l'hôpital psychiatrique que je connais si le leader est dans ce désir là. Si le leader n'est pas dans ce désir là tout peut se faire.

Willy Rozenbaum

Quand même, le désir du leader ne va pas se substituer au désir du psy ! Le désir du patient ne se substitue pas au désir de son médecin...

Si on veut travailler ensemble, il faut que nous on soit capables en tant que somaticiens d'entendre des choses qui ne sont pas immédiatement visibles. Je suis étonné d'une persistance, d'une demande assez forte vis-à-vis des psy de la part des somaticiens dont on peut discuter de la pertinence et des réelles motivations, mais quand même elle existe, et de la démobilisation des psy d'une manière générale. En terme d'investissement institutionnel, il n'y a une démobilisation totale. Il n'y a que les « vieux dinosaures » qui continuent à essayer de remuer les choses sur le plan institutionnel. Mais qui, même ici, continue à se battre sur le plan institutionnel ? Vraiment très peu de gens. C'est pas une accusation, c'est comme ça que je sens les choses, et je le dis.

Sonia Duprat – Psychologue à Perpignan

J'avais envie de réagir, effectivement vous faites partie des militants, de ceux qui ont pris en considération l'aspect total de la personne avec cette dimension psychique, mais les nouveaux arrivants dans les hôpitaux (infectiologues, hépatologues) ne vont pas prendre en considération cette dimension là. Donc le psy ne les intéresse absolument pas. Nous ne sommes pas les seuls, nous sommes convaincus de la nécessité d'entendre le sujet, mais quand on intervient dans les réunions de stafs « on ne va pas psychiatriser tout », on ne va pas prendre en considération cette situation. Donc je trouve qu'on est là dans une régression et dans une difficulté réelle. Je pense que des personnes comme vous, qui ont la

capacité de se faire entendre des collègues peuvent dire combien c'est important.

Willy Rozenbaum

On est clairement dans une période de reflux. Ce reflux, on peut toujours le mettre sur le dos des autres, mais on doit se demander : quelle est notre responsabilité à chacun d'entre nous ? On n'a pas réussi à transmettre, il ne suffit pas de faire, il faut faire savoir. J'ai perdu des illusions, mais j'ai du plaisir à faire ce que je fais et je veux continuer à le faire; vous aussi s'il vous plait. C'est dans le partage que l'on peut essayer de transmettre.

Annie Nissou – « Analyste bioénergéticienne certifiée » - Psychologue en médecine interne au CHU de Nice

Je ne suis pas d'accord avec le fait que, si le leader n'est pas en avant, on ne peut rien faire. Je pense que si on est dans un service, déjà il y a une demande. C'est difficile parce qu'il faut faire avec les résistances des médecins et de tous ceux qui sont autour. Je pense que l'on peut faire des choses avec les médecins, avec leurs résistances.

Willy Rozenbaum

Il n'y a pas de soin, il y a des projets de soins et il faut faire adhérer les patients, mais il faut faire adhérer aussi les partenaires ; parce que vous pouvez faire des choses, on peut vous laisser faire des choses, on vous met dans un coin il faut faire attention à ça... on veut pas se confronter. Vous pouvez faire parfois des choses originales. il faut se méfier que ne rien dire ne soit tout juste un symptôme du mépris. Je préfère quelqu'un qui réagit et qui pose des questions, je dis qu'on peut travailler avec le leader.

Beldia Serhani - Psychologue Clinicienne à Tourcoing – service de maladies infectieuses

Dans un premier temps réagir par rapport au verbe « désirer » utilisé par Mr Rozenbaum. Je voudrais nous inviter à lire une définition riche de Pascal Quignard dans « Vie secrète » qui nous rappelle ce que veut dire « désirer », qui nous rappelle que c'est aussi arrêter d'être sidéré, c'est se désangler de l'autre, c'est se désolidariser également de soi et être sidéré c'est avoir trouvé de quoi fusionner, c'est trouver la mort. Je voudrais dire que le désir est lié à la défusion du regard.

La seconde remarque, c'est aussi par rapport à l'intervention du Dr Vermande, l'histoire de cette épidémie nous a révélé que la sexualité, me semble-t-il, et que la mort échappent à la science et qu'il n'y a plus de sexe intime. Est-ce que la psychanalyse ne serait pas transmettre quelque chose, justement de l'humanité ? Est-ce que la spécificité de l'analyste ne serait pas d'essayer de donner un statut à ce qui échappe ?

Richard Salicrù

Je voudrais faire une remarque généraliste qui a à voir avec l'ensemble de la matinée. Il me semble que ce que l'on fait aujourd'hui, et je rejoins les propos de Willy R... c'est une transmission... on fait une transmission du passé, de ce que l'on a vécu (Christiane depuis vingt ans et Willy aussi), moi depuis 10 ans, à des gens qui sont là depuis 2/3 ans et j'étais content d'entendre pendant la pause, certains psychologues me dire que c'était intéressant d'entendre ce qui avait été vécu et réfléchi avant et je crois que l'on a un devoir effectivement, un devoir de transmission, d'enseignement, même si l'on est fatigué et un peu cassé par l'institution et que l'on est moins mobilisé aujourd'hui pour lutter contre cette grosse machine qui est un rouleau compresseur, on a quand même, peut-être, avant de partir le devoir de transmettre, pour que la chose puisse continuer.

Hélène Bertone - Psychiatre à Marseille

Je ne partage pas ce pessimisme concernant l'avenir des psychiatres. Je crois qu'actuellement la tendance de la médecine, qui considère l'individu malade dans sa globalité, a bien intégré le fait psychiatrique et dans tous les services de médecine lourde, que ce soit la psycho-oncologie, les transplantations cardiaques, les services de dialyse, l'infection HIV, la procréation médicale assistée, il y a des places de plus en plus pour les psychiatres et je crois qu'il sont de plus en plus entendus. En plus actuellement on interpelle les psychiatres à tout bout de champs sur des sujets où ils n'ont aucune compétence, il n'y a pas d'émission à la télé sans qu'un psychiatre ne donne son avis, et en dehors du problème de la maladie mentale les psychiatres n'ont aucune connaissance d'autres spécialités, on n'apprend rien durant nos études sur des faits sociaux (la violence à l'école, les immigrés). On n'a pas plus de compétence que les autres. Je pense qu'il y a un recours au psychiatre qui est peut-être même exagéré.

Je voudrais répondre à la personne qui travaille dans un service avec un hépatologue. A partir du moment où on est intégré dans un service, à partir du moment où on nous demande de voir des malades, on doit donner son avis. Les psychiatres ne doivent pas tout attendre, il faut s'imposer et donner son point de vue.

Christiane Charmasson

Il n'y a pas beaucoup de psychiatres qui semblent intéressés pour faire le travail que nous leur proposons pour une collaboration avec les médecins dits « somaticiens ». Nous avons sur les quatre équipes PSY-VIH, mobiles et pluriprofessionnelles en Seine Saint Denis, une seule équipe qui ait un médecin psychiatre, les trois autres sont en attente de volontaires. Quand il y a des psychiatres, ils ne sont pas intéressés pour travailler auprès des patients VIH, ni avec des patients toxico, et encore moins pour travailler sur des pathologies lourdes dans les services de médecine. C'est un réel problème, peut-être faut-il s'interroger sur ce qui dissuade à ce point les psychiatres d'aller travailler à l'hôpital général avec des médecins

somaticiens et surtout avec des patients qui posent des problèmes très lourds et qui nous confrontent à la souffrance, à la mort, c'est toujours très problématique.

Willy Rozenbaum

Il y avait trois psychiatres dans le service, qui se partageaient pratiquement un plein temps, il n'y en a plus qu'une maintenant qui fait même pas un tiers de temps. Et je ne trouve personne, les vacances existent.

Jean Michel Vermande

Quels statuts ?

Le statut de vacataire. Dans les services de médecine on ne peut y avoir que ce type de statut, on ne verra pas de PH psychiatre.

Je dis à l'université : « créez des mi-temps ou des pleins temps de praticiens hospitaliers, vous aurez des psychiatres ».

Willy Rozenbaum

Mais non, même cela il n'y en a pas ! je vois qu'il y a des postes de PH, y compris dans les Centres Hospitalo Universitaires à Paris aujourd'hui dans l'hôpital où je suis, ils ne trouvent pas de plein temps sur les postes de PH, ils restent deux ans, et ils s'en vont, dans le privé...

Daniel Grosshans

Moi, j'ai envie de poser très brièvement, une question. Une question à vous deux qui êtes là. On entend beaucoup dans les services aujourd'hui, « un traitement qui marche »

Qu'est-ce qu'un traitement qui marche ? Qu'en pensez-vous ? J'ai l'impression que le traitement qui marche, cela a déjà été dit en 92/93 avec les premiers, cela marchait pour prolonger un peu, aujourd'hui on l'entend aussi, je me pose des questions et les malades ont aussi cette idée dans la tête. Je ne sais pas si vous avez un avis...

Willy Rozenbaum

Un traitement qui marche est un traitement dont le patient est satisfait. Mais ce n'est sans doute pas dans l'esprit de la plus part des médecins, c'est sans doute un traitement qui induit une charge virale sous le seuil de détection.

Béatrice Martin Chabot - Psychologue à la l'Association DESSINE MOI UN MOUTON

Je voulais réintervenir sur les observations, sur ce qui a été dit sur l'observance et la demande faite aux psychologues de travailler sur l'observance, car cela me semble être réducteur car je pense qu'il faut entendre le diagnostic fait au patient d'une maladie quelle qu'elle soit mortelle, que ce soit le SIDA, les cancers etc... non pas seulement comme une annonce de mort mais aussi à l'entendre avec le patient dans son écoute à lui parfois comme une confirmation de crainte intérieure, antérieure à ce diagnostic donc ce n'est pas tellement sûr que la mort est l'enjeu avec un traitement qui réduirait ce risque de mort, mais aussi avec toutes les craintes déjà antérieures sur le statut de la vie, le statut de la faute, le statut de pourquoi on est en vie et que l'observance n'est pas en effet en consultation avec un psychologue, qui magiquement va faire prendre le traitement au patient et je pense que c'est autour de l'annonce d'une maladie mortelle qu'il y a à entendre aussi autre chose que la mort, avec le patient.

Chantal Brigaudiot

Cela fait évoquer une autre caractéristique éventuelle par rapport à ces consultations d'observance, par rapport à ce qui a été évoqué aussi, c'est-à-dire du fait qu'on ait pu être tous militants et à un moment que les psy aient pu être seuls par rapport à certains patients en tous cas, à les écouter, voire à leur annoncer une séropositivité. Il semble que ce qui s'est joué dès le début d'une possible dépossession des soignants de ce qui était et qui faisait partie de leur rôle, c'est-à-dire aussi bien d'écouter un patient, de lui parler, de lui répondre que de ce qui peut sembler quand même, sous certains aspects, strictement médical ou paramédical, c'est-à-dire, la couleur des gélules, combien en prendre, comment se débrouiller avec les repas, etc... Même si cela a bien sûr des aspects psychologiques, il semble que c'est éventuellement pas si mal de laisser leur rôle propre à certains soignants.

Véronique Thirard-Fleury - Médecin de Santé Publique à la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins.

Je voulais juste faire deux commentaires. Le premier c'était pour remercier les intervenants, il y a un travail énorme derrière ces deux interventions et je voulais les remercier chaleureusement, parce que même si on connaît la plus part des choses qui ont été dites, le fait de porter un regard sur une évolution de vingt ans, c'était vraiment très riche.

Le deuxième commentaire que j'ai à faire, c'était pour rebondir un peu sur ce qui a été dit sur les consultations d'observance et de counselling et donner une information. A la Direction Générale de la Santé et la Direction de l'Hospitalisation, il y a un groupe de travail qui est en train de démarrer, il y a eu deux réunions, et qui est censé répondre à la question : « quel est le rôle de l'hôpital en matière de prévention, d'éducation thérapeutique et d'observance pour les patients infectés par le VIH ? ». Les consultations

de counselling sont très visibles et connues et donc on est demandeur , on est persuadé que ce n'est pas la seule réponse que l'on peut apporter... on est plutôt demandeur d'autres expériences et de réactions telles que celles vous venez d'exprimer et que d'autres personnes dans la salle pensent également.

Chantal Brigaudiot

Le counselling a à reprendre toutes les polémiques qu'il y a eu autour du terme et autour de ce type de pratique, depuis le début de l'épidémie parce que l'on a très vite essayé d'importer ce modèle des USA, avec ceux qui faisaient du bon counselling, du mauvais counselling qui faisaient attention au patient, qui ne faisaient pas attention au patient, je ne suis pas sûre qu'il faille négliger ce côté là, mais avant tout définir ce qu'est une pratique de counselling.

Un participant

J'ai eu l'occasion de relire un article, de Catherine Tourette-Turgis dans lequel elle explique bien, qu'elle ne fait ni de psychanalyse ni de psychologie qu'elle fait un travail différent dont l'objectif est différent. Elle expliquait que le counselling était une technique qui ne se voulait pas psychothérapeutique, mais qui avait des objectifs différents. A relire certainement...

AU-DELA DE L'ÉVOLUTION DE LA CLINIQUE, PERSISTANCE D'UNE SPÉCIFICITÉ POUR LE PSYCHIATRE.

Docteur. Hélène Bertone – Psychiatre - Sce Pr.J.A Gastaut (CISIH)
Hôpital Sainte-Marguerite - Marseille.

Mon implication dans la lutte contre le SIDA date de 1987. Elle fut, et est encore, à la fois professionnelle, en tant que psychiatre attaché de consultation dans un CISIH, et associative, en tant que volontaire à AIDES au début, puis membre actif d'un réseau ville-hôpital par la suite.

Un peu plus de 20 ans après l'apparition des premiers cas de SIDA, la clinique « somatique » de l'infection par le VIH a, en effet, beaucoup évolué. L'apparition, en 1997, des antiprotéases et des premières combinaisons thérapeutiques hautement actives a constitué un tournant dans cette évolution.

Mais qu'en est-il de la clinique psychiatrique, neuro-psychiatrique et psychologique ? A-t-elle tant changé que ça ?

Il y a incontestablement, pour le psychiatre aussi, un avant et un après les antiprotéases et les HAART. Dans les premières années de l'épidémie, nous accompagnions des personnes qui avaient comme seule perspective la maladie, la perte d'autonomie et la mort. Aujourd'hui nous essayons de répondre à des préoccupations tournées essentiellement vers une amélioration de la qualité de vie.

Du point de vue clinique, il y a des **affections** qui ont **quasi-disparu** : les encéphalopathies du VIH, les syndromes démentiels, les toxoplasmoses cérébrales. On ne rencontre pratiquement plus de troubles confusionnels ou d'épisodes maniaques aigus.

En revanche, d'autres pathologies sont toujours autant présentes, comme l'**anxiété** et les **états dépressifs**.

Si on excepte la période 97-98 (avènement des antiprotéases), où on baignait dans une euphorie généralisée, la dépression est, depuis le début de l'épidémie, le trouble psychiatrique le plus fréquemment rencontré.

Selon les études, la fréquence des états dépressifs chez les personnes atteintes par le VIH est de 20% à 60% (rappel : le taux de prévalence de la dépression dans la population générale est de 3% à 10%).

Le « **vécu social** » est toujours aussi douloureux pour les personnes atteintes. Si, durant les premières années du SIDA, la société a été partagée entre rejet et compassion, actuellement les opinions ont évolué vers « une indifférence vis-à-vis d'un problème que l'on croit résolu ».

Mais, curieusement, les patients que je rencontre évoquent toujours autant leur honte à avouer une séropositivité, qui paraît, aussi souvent qu'auparavant, destinée à être vécue dans le secret. De ce point de vue,

les progrès thérapeutiques, en éloignant les perspectives d'une maladie difficilement dissimulable, laissent espérer aux patients qu'ils ne seront pas obligés de révéler leur séropositivité.

Certaines souffrances sont toujours là, comme les **troubles de l'image corporelle**, mais leur étiologie a changé.

On ne voit plus de sarcomes de Kaposi, qui, lorsqu'ils atteignaient les parties visibles du corps, affichaient à la fois la maladie et l'homosexualité. On ne rencontre plus de patients présentant un état cachectique, ou ces patients à « la peau bronzée », dont la coloration cutanée était provoquée par un médicament qui n'est plus prescrit.

Mais, actuellement, ce sont les **lipodystrophies** qui induisent d'importants troubles de l'image corporelle. Les lipodystrophies signent la maladie VIH, mais cette fois-ci cela concerne tout le monde.

Ces problèmes d'image corporelle ont toujours les mêmes conséquences psychologiques, qui sont la peur de la stigmatisation sociale et la tendance au repli sur soi et à l'isolement affectif qui en découle.

De nouvelles plaintes sont apparues ; elles concernent :

La sexualité : les troubles de la sexualité ont une origine multifactorielle : virologique peut-être, psychologique certainement (dépression, anxiété, dégradation de l'image corporelle, peur de contaminer l'autre, ...) et iatrogène très probablement (les antirétroviraux sont de plus en plus accusés d'entraîner des baisses de la libido, des troubles de l'érection chez l'homme, des dyspareunies et des anorgasmies chez la femme). Du fait de l'augmentation de l'espérance de vie, les patients revendiquent, à juste titre, une qualité de vie dont la sexualité fait partie.

Les traitements antirétroviraux : Les contraintes liées aux prises des médicaments : le nombre de comprimés à avaler quotidiennement et les effets secondaires de ces traitements, sont les principales causes de la mauvaise observance thérapeutique.

Les patients mettent en avant le fait que ce sont les traitements qui altèrent le plus leur qualité de vie, ce qui pousse certains d'entre eux à « arrêter le traitement pour se sentir mieux », et les amène, de façon paradoxale, à un retour à la situation antérieure par rapport aux progrès thérapeutiques.

Le psychiatre va être amené à intervenir sur les effets secondaires psychiatriques des traitements antirétroviraux.

Il existe des effets secondaires psychiatriques directement liés aux médicaments : dépression (interferons, efavirenz,...), anxiété, insomnies, cauchemars (efavirenz).

Mais aussi des effets secondaires non psychiatriques, comme la fatigue, les lipodystrophies, les troubles de la sexualité, les diarrhées,... qui ont des retentissements psychologiques importants.

Après ce survol succinct de l'évolution de la clinique, qu'en est-il de **la spécificité pour le psychiatre ?**

On peut aborder cette question selon deux points de vue qui se rejoignent :

- est-il utile que le **psychiatre** ait une certaine **spécificité** pour (bien) s'occuper de patients VIH ? Cette question renvoie au problème de la « psychiatrie de liaison ». La psychiatrie de liaison traite les troubles psychiatriques qui surviennent au décours d'une affection somatique, en général chronique et relativement grave. La maladie somatique est, selon les cas, entièrement ou partiellement responsable des symptômes psychiatriques. Cette psychiatrie est très médicalisée. Elle impose que le psychiatre s'intègre complètement dans l'équipe médicale ; cela exige de la part du psychiatre une connaissance plus spécifique de la maladie somatique en cause. La complexité clinique et thérapeutique actuelle de l'infection VIH, qui en fait une réelle spécialité, entraîne, à mon avis, un besoin encore plus important de formation « spécifique » pour le psychiatre.
- **l'infection par le VIH** entraîne-t-elle des troubles psychologiques suffisamment importants, fréquents et spécifiques, pour justifier la présence au sein des équipes pluridisciplinaires de psychologues et de psychiatres correctement formés à cette pathologie ? Après avoir brossé un bref tableau des troubles psychiatriques et psychologiques actuellement rencontrés chez les patients VIH, je réponds bien évidemment « oui ».
Malheureusement, en 2003, les facteurs de souffrances psychologiques n'ont pas disparu. Nos patients font état d'une profonde lassitude à vivre, sur le long terme, cette infection.

Les recommandations des groupes d'experts, recueillies dans le rapport 2002 du Pr. Delfraissy, sont très maigres sur la prise en compte et le traitement des souffrances psychologiques. On ne peut que s'en étonner et le regretter. Il faut souhaiter que des colloques comme celui-ci contribuent à faire prendre conscience que les aspects psychiatriques de l'infection VIH n'ont pas disparu, et que, peut-être, dans le rapport 2003, il en sera fait état.

En conclusion, je soulignerai qu'étant donné l'évolution constante de la clinique de cette infection et des connaissances sur le VIH, on doit s'attendre encore dans l'avenir, à des modifications des manifestations psychiatriques qui y sont liées.

LES RECOMMANDATIONS DES GROUPES D'EXPERTS DE 1990 A NOS JOURS ET LE FAIT PSY.

Daniel GROSSHANS

Psychologue – CISIH de Strasbourg

Lors de la préparation de cette journée, ma collègue Michèle MAURIS, du CISIH de Strasbourg, avait proposé ce titre pour son intervention. Des raisons personnelles l'ont amenée à quitter Strasbourg et j'ai accepté de vous présenter une intervention à partir de la réflexion qu'elle a commencé à mener, en y incluant également une analyse personnelle.

Les années 1991-1996

Michèle MAURIS nous a rappelé dans son article paru dans la lettre de la FNCLS (N° 19) que son activité des années 91-96 se présentait de la manière suivante : 90 patients rencontrés dans une année, 30 décès (à l'époque à Annecy) la majorité des entretiens se faisait au lit du malade, la mort imminente, les pathologies les plus dégradantes et cette angoisse face au temps qui reste : pas assez ou trop quand tout fait mal.

Même si les soins palliatifs ne se déclinaient comme aujourd'hui (peu d'USP – peu d'EMSP, la loi sur les soins palliatifs datant de juin 1999), il était demandé aux psychologues des CISIH de veiller à la mise en place des soins palliatifs, essentiellement sur le versant de l'accompagnement et de la prise en compte de la crise humaine à l'approche de la mort.

En 1996, le chapitre 10 du (rapport au Ministre du groupe d'experts présidé par le Pr Jean Dormont : « Prise en charge des personnes atteintes par le VIH »); est consacré à l'aide psychologique, soins psychiatriques et VIH. Le chapitre débute avec cette affirmation : « Au début des années 80, l'émergence du SIDA a rappelé l'importance de l'unité psycho/soma et le caractère fondamental de la prise en charge globale, cohérente et continue des malades sur le plan somatique et psychologique ». (Dans la suite du texte le psychologique inclut le psychiatrique.

Ce rapport fait directement mention à la circulaire Psychiatrie et VIH du 5 août 1996. Je rappellerai ici le travail effectué par Ch. Charmasson à l'époque. Que met en évidence ce chapitre ? La rupture entre intérieur et extérieur de l'hôpital avec l'insistance sur la nécessité des évitements de ruptures ; mais le rapport met en évidence :

- la résistance des CMP
- la résistance des patients qu'inquiète l'image de la maladie mentale.

Le chapitre est divisé en soins psychologiques et psychiatriques. Là nous abordons ce que Michèle Mauris a appelé dans son titre " le fait Psy ".

Nous-mêmes, à la FNCLS, avons fait preuve de cette prudence en parlant de "Psy" comme s'il existait une difficulté de préciser le psychiatre et le psychologue, seuls reconnus officiellement, et qui renvoie à une autre problématique : tout le monde fait du psychologique.

Au chapitre 26 " Prise en charge psychologique " en 1994 du livre « SIDA » de P.M. Girard, Ch. Katlama, G. Pialoux, et A.G. Saimot, on peut lire :

" La plupart du temps la qualité de la relation médecin-malade aide la patient à faire face à ses difficultés psychologiques. Il arrive cependant que la persistance ou l'exacerbation des symptômes impose un recours aux spécialistes".

Le fait Psy est bien posé : psychologues et psychiatres sont là lorsque : soit le symptôme dure dans le temps, soit il est trop massif ; mais l'ordinaire sera pris en charge par les non-spécialistes.

Que demande-t-on alors aux spécialistes ?

Illustration : en **1994-95**, une petite brochure ARCAT-SIDA : un chapitre intitulé : « la prise en charge hospitalière » :

- accueil accompagnement,
- existe-t-il des aspects psychologiques spécifiques :
 - pronostic
 - difficultés personnelles préexistantes
 - conséquences sur la vie relationnelle affective ou sociale.

Aucune difficulté n'est spécifique mais l'expérience montre que de nombreux patients les cumulent.

Que demande-t-on au spécialiste ? Lorsque le cumul rend compte d'une souffrance, ou de problèmes trop importants, et dans le soutien psychologique, nous allons retrouver clairement : "l'infection au VIH n'impose pas systématiquement le suivi psychologique ou psychiatrique... mais le psychologue peut le proposer, pour cela il faut que le patient soit informé (ARCAT-SIDA) ».

L'institution doit offrir des conditions de prise en charge qui tiennent compte des aspects psychologiques de la souffrance, mais, prudence tout professionnel peut en être un acteur, lorsque les complications psychiatriques se présentent, le psy est appelé pour faire ce que les autres n'arrivent plus à faire avec les problèmes psy.

Nous retrouvons là en écho : "le psy intervient lorsque nous ne pouvons rien faire, rien proposer". Partie d'une mise en évidence de l'absence totale de thérapie médicale le psy, et l'approche psychologique, a toute sa place, ce qui nous renvoie également aux problématiques de soins palliatifs : ne pouvant plus rien proposer pour réparer le corps, essayons de soutenir quelque chose d'autre, pourquoi pas l'âme qui nous renvoie bien à la séparation platonicienne de l'âme et du corps.

En 1996 paraît le rapport Dormont. C'est un rapport au Ministre, j'insiste sur ce point, car nous pouvons entrevoir ici une clef de lecture pour les rapports ultérieurs.

Permettez-moi dans le " fait Psy" de vous citer une phrase du Rapport Dormont 96 : " L'apparition récente de nouvelles molécules plus efficaces, le développement de la quantification virale, les nouvelles conceptions physiopathologiques rendent difficile la formation de recommandations thérapeutiques précises".

L'hésitation est présente, donc le psy encore nécessaire.

En 1997, un an après, paraît "*Stratégies d'utilisation des antiviraux dans l'infection* » et la première version de : « Recommandation des groupes d'experts cliniciens et virologues (sous titre), le fascicule fait 33 pages, le rapport Dormont de 1996 faisait 232.

En 1998, 2^{ème} parution sous la même forme, la seule petite place et non médicale à 100 % pourrait être « les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples séro différents », mais dans ce chapitre il ne sera question que de sécurité de l'initiation de la grossesse.

En 1999, Parution de : « *Prise en charge thérapeutique des personnes infectée par le VIH*, » ; l'innovation pour le " fait Psy" est évidente, il n'y a plus de chapitre consacré à l'aide au soutien ou aux soins psychologiques ou psychiatriques, mais le psychologue va apparaître dans l'accompagnement à l'adhésion du traitement, et l'auteur s'en explique très bien dans l'introduction : « Ce rapport se limite à la prise en charge thérapeutique des patients. Les questions relatives à la prise en charge de certaines catégories de patients (personnes toxicomanes, détenus, migrants, personnes en situation précaire) seront traités dans un prochain rapport ».

En 2000, nouvelles recommandations, mais la promesse n'est pas tenue, elles ne sont que médicales.

En 2002 : Publication de nouvelles recommandations ; maintenant, c'est bien entamé au niveau de la "Prise en charge des personnes infectées par le VIH", la thérapeutique disparaît du titre, le " fait psy" il faut aller le chercher dans chaque chapitre, la logique est donc respectée.

Il n'y a plus de spécificité globale dans le VIH pour le fait psy, mais les experts reconnaissent certaines places où l'intervention du psychologue et/ou du psychiatre semble nécessaire.

Néanmoins, il apparaît que l'enjeu majeur sera d'optimiser l'observance et les consultations d'observances pouvant être réalisées par des infirmières, des psychologues, des pharmaciens et des médecins (p 78 Rapport 2002).

Les outils seront l'aide, l'écoute, l'information et l'éducation.

Cette démarche hautement active déborde largement la pratique du psychologue et surtout si cette dernière est d'inspiration psychanalytique.

Au niveau de l'observance, il faut restituer ici les travaux et les interventions référées au Counselling et permettez moi de dire il n'y a rien de neuf sous le soleil, puisqu'en 1994 le Counselling apparaît déjà dans le fascicule ARCAT SIDA avec ces particularités :

- méthode d'aide active,
- la pratique du Counselling requiert une formation adéquate et une supervision

Échec thérapeutique : aucune orientation vers le psychologue n'est prévue, sauf pour l'observance.

Dans le chapitre grossesse, le soutien psychologique réapparaît dans le paragraphe adhésion au traitement, et seulement en cas de difficulté (!) (p 234).

Pour le désir d'enfant, une des conditions de prise en charge pour les couples séro-différents est l'évaluation du projet d'enfant au cours d'entretiens avec le psychologue, mais ceci est extrait d'un arrêté ministériel du 10.05.2001.

Dernier point : les psychologues ou psychothérapeutes interviennent lors des dysfonctionnements sexuels si des troubles psychologiques semblent liés au cadre de vie même de la personne et de son passé.

La question qui en découle, le patient "ordinaire" qui va se débattre avec des problèmes existentiels comme tout le monde, mais en plus avec une maladie dite chronique, donc qui va durer, aura-t-il encore le droit a un lieu de travail où peut se réaliser une mise en perspective de sa vie de l'esprit.

Cette vie psychique où quelque chose vient à trébucher du côté du désir, pour se projeter dans cet avenir dit chronique, où les scientifiques nous prédisent que le virus ne pourrait être éliminé avant longtemps, et où les crises de l'existence de tout un chacun se doublent de ce virus, invisible, indolore, inimaginable, prêt à montrer sa présence dans la vie affective et sexuelle, mais aussi professionnelle et familiale ou amicale.

Vivre longtemps, mais comment ? Quels choix faire ? Tant de questions souvent posées qui nous renvoient à nos référentiels et nos techniques de travail.

Vivre longtemps, hémiplégique, aphasique, alors qu'aucune institution ne veut de vous ?

Vivre longtemps avec une pathologie psychiatrique et le VIH en plus ? Voilà quelques questions autour de la maladie chronique.

Certaines questions, problématiques et recommandations des rapports sont-elles encore d'actualité, en particulier celles du rapport de 1996 en ce qui concerne la prise en charge psychologique et psychiatrique ?

DÉBAT

Christiane Charmasson

La présence dans la salle de deux médecins inspecteurs de la DASS de Paris et de la DHOS est tout à fait bienvenue pour reprendre cette question. Il est vrai que pour le rapport « Dormont » réalisé en 1996, nous nous étions mis à cinq « psys » pour essayer d'élaborer un certain nombre de recommandations, et nous avons le soutien extrêmement vif du Pr Jean Dormont. Mais Jean Dormont est parti à la retraite, c'est ensuite le Pr J.F. Delfraissy qui a pris le relais, et de fait, ce moment là, également contemporain d'un certain nombre de changements au niveau des Bureaux de la Direction des Hôpitaux et de la DGS, il y a eu une baisse d'intérêt quant à la prise en compte des problèmes psys, mais, les questions que nous avons soulevées en 1996 sont toujours absolument d'actualité. Je vous disais ce matin, qu'en fouillant les papiers des années 82/83, pour retrouver les traces des vingt ans passés, ce qui ressortait de toute cette poussière et de toutes ces notes, était vraiment étonnant. Dans les interviews d'infirmières, de soignants, commençait à poindre, une problématique qui émerge maintenant et cela fait 16 ou 17 ans qu'elles ont été pressenties. On se rend compte qu'il y avait des questions d'actualité, bien avant que nous les identifions aujourd'hui, dans des groupes de soins à New-York (nous avons effectivement toujours un décalage d'une dizaine d'années avec les Etats-Unis), et actuellement la problématique concernant la place et l'importance des migrants, de la précarité, qui étaient sensibles il y a au moins 15 ou 16 ans, eh bien nous y sommes confrontés d'une façon extrêmement vive. Juste un mot, pour répondre à Hélène Bertone, concernant la psychiatrie de liaison. C'est un sujet qui m'est très cher, j'aimerais qu'on arrive à mieux définir ce que l'on met dans le mot « psychiatrie de liaison ». C'est un mot passe partout, si l'on pose la question à des soignants ou médecins travaillant dans le secteur ou dans le milieu hospitalo-universitaire, tout le monde à le sentiment de « faire de la psychiatrie de liaison ». Et puis quand on regarde de plus près ce que chacun met dans ces termes, on se rend compte que c'est extrêmement hétérogène. La plus part du temps, il y a une présence de psychiatre aux urgences, ou une présence de psychiatre vacataire « consultant » dans des services de médecine ou de spécialités ou d'obstétrique (je crois que là nous sommes considérés comme des consultants, comme des experts), on intervient sur le plan clinique, des propositions thérapeutiques. Je reviendrai bien volontiers sur le fait que lorsque le leader du service accepte, valide, reconnaît la place du psy, cela change absolument tout dans la manière dont il est ensuite reconnu par les autres personnes du service. En tous cas, le mot de « psychiatrie de liaison » ne paraît pas du tout correspondre à ce qui serait réellement du lien ou de la liaison.

Lorsqu'un patient passe trois ou quatre jours dans un service, lorsqu'une personne entre pour une semaine, pour une mamectomie par exemple, puis rentre chez elle, si elle a une ou deux consultations psy dans la

semaine, on voit la personne au mieux une fois ou deux, puis elle rentre chez elle, on propose éventuellement une orientation, ou une autre consultation, mais ceci n'est pas de la liaison. Il faut qu'on examine ce qu'on met sous ce vocable, et qu'on permette, après avoir inauguré une première rencontre au cours d'une hospitalisation, d'articuler quelque chose, non seulement pour les patients concernés par le VIH mais pour tous problèmes somatiques graves. Willy parlait tout à l'heure des suicidants, eh bien, voir un suicidant dans un service de réanimation, de psychiatrie ou de médecine, avant qu'il sorte, et lui proposer de prendre un rendez-vous au CMP ou chez un psychiatre libéral, ce n'est pas de la liaison. C'est une orientation, c'est l'avis d'un consultant, il y a là quelque chose qui reste en suspend et qui est tout à fait dommageable. Je reviens sur le fait que si nous avons mis en place ces équipes mobiles PSY VIH, c'est bien pour remplir une fonction que la dite « psychiatrie de liaison » ne remplissait pas, que les psys de la psychiatrie de liaison ou consultants dans les services de médecine refusaient d'assurer, et je pense que ce modèle d'équipe mobile, pluriprofessionnelle, peut être un modèle extrêmement pertinent pour une vraie « psychiatrie de liaison ».

Marie-lise Salin – Psychologue - Département de la Guadeloupe – CISIH pôle de la Basse-Terre.

Je voulais intervenir en vous disant, qu'en tout cas si l'homosexualité est admise socialement à Marseille, chez nous, pas... Je crois qu'il y a encore un long travail à faire et que par ailleurs la pathologie du VIH lève le voile justement sur la sexualité dans tous ses états.

Par ailleurs, je voulais intervenir également sur la psychiatrie de liaison, comme tout à l'heure, on vient de le dire. Chez nous je crois qu'il est important de souligner le glissement que peuvent aussi prendre, certains psychiatres, à la fois le lien n'est pas fait, mais ils occupent des places qui sont aussi des places d'autres spécialistes. Je crois qu'il y a une interrogation importante sur l'identité du psychiatre, sur son malaise par rapport à la santé mentale, sur sa souffrance aussi ; je crois que quand on travaille avec des psychotiques pendant un certain nombre d'années on a envie de changer, il me semble que ça se travaille aussi avec un hôpital général.

Hélène Bertone

Le problème de l'homosexualité à la Guadeloupe, je ne connais pas trop... Le malaise que vous avez de la santé mentale... non.... Si j'étais mal à l'aise avec la santé mentale, je ne serais pas psychiatre, d'autre part la destinée du psychiatre ce n'est pas de voir que des psychotiques, c'est les psychiatres hospitaliers, quand on est en ville.. je n'ai pas de psychotique dans ma clientèle....

Par rapport à la psychiatrie de liaison, j'ai employé ce mot parce que c'est le mot que tout le monde emploie, et je ne peux pas employer n'importe quel autre mot. Ce n'est pas le psychiatre aux urgences, la psychiatrie de liaison, un psychiatre aux urgences, c'est quelqu'un qui voit des urgences psychiatriques au milieu d'un fourre-tout d'autres urgences et ce n'est pas

non plus une consultation ou deux comme cela d'un service. La psychiatrie de liaison pour moi, c'est un psychiatre qui s'intègre dans une équipe, quand vous dites « il prend la place d'autres spécialistes », il ne prend pas la place d'autres spécialistes, il est là avec d'autres spécialistes, comme il y a l'ophtalmo, comme il y a le cardio, il fait partie de l'équipe médicale qui traite la maladie en cause. Dans le VIH notre présence est constante, les patients les voient pendant des années. Il y a des gens à l'hôpital que je vois depuis 10 ans. Dans les services de dialyse rénale, c'est toujours les mêmes personnes qui sont vues, dans les services d'hémato quand on fait une greffe de moelle le sujet il est préparé, il est mis en aplasie, il a sa greffe, il est suivi, c'est du très long terme, et même dans les transplantations cardiaques c'est du très long terme. Pour moi la psychiatrie de liaison c'est vraiment voir les gens comme le cardiologue, l'oncologue ou le spécialiste du VIH, on les voit très longtemps, pour moi c'est cela la psychiatrie de liaison. C'est vraiment faire partie intégrante de l'équipe. Je suis vacataire, je n'y suis pas tout le temps... Je me sens comme les autres spécialistes, intégrée dans l'équipe comme les autres et on fait appel à moi pour ma spécialité et chaque fois qu'on m'appelle ce n'est pas à tort, je trouve que les médecins somaticiens font des diagnostics, ils ne me demandent pas d'intervenir pour n'importe quoi. Je trouve qu'ils ont une lucidité et je pense que cela fonctionne.

Christiane Charmasson

Pour vous répondre quant à l'homosexualité à la Guadeloupe, je ne sais si c'est pour vous rassurer ou pour vous inquiéter, mais je pense que même à Paris, qui est une mégapole, où chacun se sent éventuellement très ouvert, il ne faut pas « gratter » trop pour voir réapparaître des homophobies sous-jacentes et extrêmement puissantes ; Je crois qu'on a fait quelques petits progrès, mais ce sont de tout petits progrès.

Jean Michel Vermande

Je joins trois réflexions à propos de ce qui vient d'être dit : La première c'est sur la question de la spécificité de la prise en charge VIH. D'une certaine façon, il n'y a pas spécificité, c'est-à-dire, qu'à partir du moment il y a des maladies qui bougent le corps et qui entraînent une souffrance psychique on est dans le même champ que pour toutes les maladies graves chroniques, telles que les cancers, les lymphomes, etc... Il y a quand même une spécificité qui est dans la dynamique du sujet, cela touche de plein fouet la question sexuelle, et la question du risque de contaminer l'autre, cela est quand même tout à fait particulier on est tous d'accord la dessus, et ce n'est bien évidemment pas la même place quant au regard social. Parce que cela touche le sexuel. Le regard sexuel est toujours aussi rejetant malgré le temps qui passe, et les patients le prennent dans la « gueule » et c'est pas la même chose pour les personnes qui ont un cancer.

La deuxième chose, c'est un problème compliqué, c'est la question de la place du psychiatre. Je crois qu'effectivement d'une certaine façon les

psychiatres ont toujours leur place dans les équipes, mais qu'est-ce que c'est qu'une place de psychiatre ? Moi, je ne crois pas qu'un psychiatre est un spécialiste comme les autres dans l'équipe médicale. On fait appel à lui comme on fait appel à un cardio, comme on fait appel à un autre spécialiste, mais en même temps, il a une façon de se positionner qui à mon avis, n'est pas du champ de la médecine, ou tout au moins il est du champ de la médecine au sens qu'il prend en compte la souffrance de l'autre, c'est bien pour cela que j'interviens... Mais je ne la prends pas en compte du tout de la même façon, c'est ce que j'essayais de dire ce matin, première réflexion.

Deuxième réflexion : quand vous parlez de la question d'état dépressif et d'anxiété, là deux choses l'une : quand les patients viennent nous voir, soit ils viennent parce que eux mêmes ils ont un vécu subjectif de dépressif ou anxieux, ils se disent « *il faut que j'aïlle en parler au psy* », et pourquoi le psy, pourquoi pas le généraliste, pourquoi pas le médecin somaticien, etc ... ? Soit ils viennent parce que les médecins nous les envoient. Je voudrais bien qu'on me dise comment on repère ce que c'est un état dépressif, et ce que c'est un état d'anxiété ? Quelle est la différence entre mon anxiété que je dois avoir à un certain moment donné et une anxiété qu'on va mettre du côté de la psychiatrie ? Pour le dire autrement, je crois que j'ai la conviction qu'il y a beaucoup de patients séropostifs qui ont des positions dépressives, ont des positions anxieuses à bas bruit qui n'en parlent pas et que pour que cela soit pris en compte, il y a un type de travail en tout cas, que je n'arrive pas à faire et renvoie à ce que Christiane appelle le lien. C'est-à-dire, pour qu'il y ait une équipe pluridisciplinaire, quant à la place du psy, il ne suffit pas qu'il y ait des psy dans les équipes, il ne suffit pas qu'on leur envoie des patients à mon avis il y a quelque chose de l'ordre d'un partage, d'une réflexion, sur cette articulation entre psychique et somatique qui ne se fait pas. Dans la plus part, je crois, des institutions.

Il y a une troisième réflexion, ce n'est pas pour rien qu'on revient régulièrement à la question de l'observance, qui je crois est aussi liée à la question de la prévention en terme de « *préservatif ou pas* ». Comme par hasard ce sont des questions qui mettent en jeu le corps, qui mettent en jeu le désir, qui mettent en jeu la politique de santé autour de la prévention. Autrement dit, il y a une articulation entre la question du besoin, des besoins nécessaires pour que le corps vive, que cela soit la nourriture, que cela soit le sommeil, que cela soit la santé, et la question du désir. Et là on est dans une disjonction et ce n'est pas du tout une critique au sens négatif du terme, on est au cœur de la dynamique humaine. Comment peut-on faire pour que cette disjonction qui est une disjonction fondamentale, et en même temps et bien évidemment cela va ensemble, que cette disjonction là puisse se réduire dans le meilleur intérêt des patients. Alors une dernière association, il y a Chagal actuellement, l'exposition Chagal, je pensais à ses tableaux, on voit le chemin des hommes dans l'air avec la tête d'un côté le corps de l'autre. Peut-être que ce n'est pas forcément entériné dans notre réalité puisqu'on n'est pas dans une réalité artistique.

Jean Szpirko

Puisque je dois faire la conclusion, je ne vais pas réserver tout pour la conclusion..

Je voudrais simplement réagir à la dernière intervention, là maintenant et je reprendrais tout à l'heure ce qui me semble un point fondamental.

Ce que vous venez de dire, c'est que vous savez que quand vous êtes interpellé pour agir, pour intervenir, vous n'intervenez pas du tout de la même manière lorsque que vous intervenez en tant que médecin ou en tant que psychiatre. Et c'est tout à fait louable, ce n'est pas du tout la même chose, peut-être en tant que médecin, en tant que psychiatre ou en tant qu'analyste. C'est tout à fait intéressant de le dire. Mais une fois que c'est dit, ce n'est pas du tout évident que ce soit transmissible pour d'autres, qu'ils comprennent en tant que quoi c'est différent. Et le « tant que quoi c'est différent », cela détermine complètement d'autres positions de la part de ceux qui vous adressent la parole. Je crois que c'est une chose qui mérite d'être soulignée, pour montrer à quel point certains types d'interventions facilitent pour d'autres la possibilité de dire quelque chose ou certaines positions par rapport au savoir dans d'autres positions empêchent qui que ce soit de dire quoi que ce soit. C'est peut-être une des choses que je reprendrais tout à l'heure. Merci.

Daniel Grosshans

Je voulais juste faire une remarque rapidement par rapport à ce que M. Vermande a dit. Par rapport à la question du sexuel. J'aurais envie de dire, attention ne prenons pas trop vite « par dessus la jambe » que la spécificité du VIH c'est parce qu'il y a du sexuel et que c'est quelque chose par rapport au regard de l'autre. Gardons à l'esprit je dirais toute la multiplicité..., que cela peut être très très large. Et moi je l'articulerais aujourd'hui à la question du chronique, chronique dans le sens étymologique du terme du chronos, c'est-à-dire que cela va durer, les gens ils vont effectivement, (alors là je ne reviens pas sur la question d'observance), mais les gens vont avoir cette question du temps qui est compté, je le dis d'une manière un peu lapidaire, on ne peut pas rentrer dans la discussion là, mais pour moi la mort n'est pas une question, c'est uniquement une question de temps. Parce que la première fois qu'on annonce quelque chose de la mort c'est quand on vient au monde. Parce que nous savons que nous sommes tous mortel, et c'est la question qui se pose : c'est quand ? Et c'est toujours ça, c'est une question qui revient aujourd'hui avec cette maladie, avec ces traitements qu'aujourd'hui on dit efficaces, ou traitement qui marche par rapport à ce que j'ai dit ce matin, on revient aussi à la fin de mon intervention : c'est vivre comment ce temps ? Et aujourd'hui il y a pour de plus en plus de psychologues de CISIH, des questions qui reviennent : c'est que s'il y a du temps, il y a quelque chose à faire et alors comment est-ce qu'on va le faire, comment est-ce qu'on va reconstruire un couple ? Comment on va se débrouiller ?

Quand est-ce qu'il faut le dire au conjoint ? au futur conjoint ? Est-ce qu'il faut le dire tout de suite ? Est-ce qu'il ne faut pas le dire tout de suite ? Tous ces questionnements qui nous reviennent vont se diversifier encore plus dans le temps qui est devant nous.

Catherine Zittoun - J'ai eu une mauvaise nuit

C'est tout-à-fait important ce que Daniel dit, d'une part la question du SIDA lie, plus que toute autre maladie, la personne atteinte à l'altérité et il y a dans le SIDA et même la séropositivité une affection de l'altérité qui, par ce biais là aussi, met en question le temps pour la personne. Puisque l'altérité lie tout être humain au temps. C'est un phénomène tout à fait important et la question de l'altérité bien sûr vient à différent niveau, d'une part, intervient par la question de : le SIDA, maladie transmissible par le sang et le sexe, surtout le sexe, qui fait qu'effectivement on voit aujourd'hui que la question de l'homosexualité n'est pas réglée, il y a encore beaucoup de tabous qui persistent à ce sujet, et l'altérité est affectée également en ce que le SIDA est une maladie qui reste potentiellement mortelle, et finalement ce qui est mis en rapport c'est la question de l'autre en tant que autre être humain, qui est susceptible d'apporter la mort. La mort à un niveau physique, mais la mort à un niveau philosophique aussi. Je me souviens, je ne sais plus quel écrivain disait : « *je lisais la mort dans le regard de l'autre* ». Et c'est bien à cela que sont confrontées encore aujourd'hui les personnes séropositives, qui ont cette souffrance de vivre et à vivre avec la présence du virus en elles. Voilà ce qui me vient à l'esprit tout de suite, il y a peut-être d'autres choses plus tard....

Chantal Brigaudiot

C'est peut-être à distance maintenant, mais c'est comme si les interventions de pys, psychiatres, psychologues, n'avaient à faire qu'avec la psychopathologie ou le dramatique ou les problèmes, les problèmes liés directement au VIH ou au SIDA. Il me semble que, depuis un certain temps, même si j'ai abandonné pendant quelques années les services spécialisés, peut-être pas la plupart du temps, mais en tout cas cela suscite souvent l'étonnement des consultants qui m'adressent des patients à l'hôpital de jour, pas obligatoirement avec une demande, on parle souvent de tout autre chose. Et qu'il y ait un travail à faire aussi sur les interprétations que les soignants donnent des états appaissant de tristesse ou des pleurs des patients qui arrivent. Peut-être trop systématiquement, on attribue un mal être, une souffrance affichée à quelque chose de directement lié au SIDA, alors qu'il peut se produire, comme dans la vie de n'importe qui, un certain nombre d'incidents qui bouleversent, et que le fait de ne pas entendre les patients sur ce qui les préoccupe mais sur ce qui préoccupe le service, pour ce qui nous préoccupe nous psy spécialisés, cela pose d'autres problèmes. Et je crois, que ce n'est peut-être pas si loin de ce qui est dit de la façon dont un certain nombre de patients ne sont pas « vus ». Je n'aime pas cette expression, parce que finalement ils sont silencieux. Est-ce qu'il ne faut

pas imaginer que c'est aussi parce qu'ils ne posent pas de problème au service le temps de leur hospitalisation ? Alors, certes on a un travail peut-être d'information, de transmission à faire la dessus, mais je me demandais aussi si le rôle parfois restreint du psychiatre n'avait pas aussi à voir avec cela. Ce qui me semble, de plus en plus les psychiatres sont appelés, soit pour faire face à un incident qui déborde visiblement les somaticiens présents, soit parce que les sujets sont beaucoup trop déprimés et vraiment c'est trop lourd au niveau de la consultation. Ce qui fait aussi que quand quelqu'un pleure ou dit qu'il a envie de se balancer par la fenêtre, c'est aussi pris au pied de la lettre et comme symptôme d'une dépression grave qu'il faut absolument soigner, sur laquelle il faut intervenir de façon médicamenteuse quasi immédiatement. Une autre façon d'intervenir, je trouve de plus en plus, sans se poser des questions, c'est ce qui a été évoqué tout à l'heure, par exemple à propos des protocoles interférons, dans la mesure où il y a un risque de dépression, qui va prendre ce risque ? C'est-à-dire, que dans certains protocoles des labos il est écrit très très clairement : *nous vous conseillons, vos les risques de dépressions de mettre un certain temps avant, vos patients sous anti-dépresseur et en tous cas de leur proposer une consultation psychiatrique avant toute mise sous interféron.*

Miguel Ange GARZO - ARCAT-SIDA– psychologue clinicien, membre de TRT5 (Traitement Recherche et Thérapeutique Collectif Inter associatif qui regroupe huit associations de lutte contre le SIDA). Travail de lobbying auprès des laboratoires.

Je m'intéresse plus aux questions des effets indésirables, neuro psychologique donc, pour le Sustiva essentiellement, on a fait une enquête il y a un an, sur les effets neuro-psychologiques du Sustiva et des autres traitements. Tout-à-l'heure vous parliez, Madame, des problèmes de dépressions, il n'y a pas que la dépression au Sustiva, il y a des accès maniaques, il y en a, on pense que le Sustiva est un facilitateur de décompensations psychiatriques. Jacques Reynes qui a fait une étude, met en évidence des décompensations psychiatriques mais après l'arrêt du Sustiva, donc des personnes qui n'avaient pas de troubles auparavant, ont pris Sustiva, on a arrêté Sustiva et les troubles continuent. Moi j'ai un peu de mal à entendre que dès qu'on va donner du Sustiva on va donner du Deroxat ou autre chose à un patient. Tout-à-l'heure vous disiez qu'à Marseille, vous avez beaucoup de chance, il y a la possibilité avant de prendre de l'Interféron ou du Sustiva de voir un psychiatre ou un psychologue pour faire « un dépistage psy », ce n'est pas le cas à Paris, malheureusement... Etant de langue espagnole, j'accompagne parfois certains patients d'Amérique Latine, au moment de l'initialisation du traitement, non pas en tant que psy, mais pour traduire ce qui va se passer quand on va donner du Sustiva à un patient travesti par exemple, prostitué, parce que c'est beaucoup plus simple selon les médecins de donner du Sustiva à ce type de population, cela dure 5 minutes, la consultation.. Il n'y aura aucune anamnèse sur les troubles psy. Et si vous avez des antécédents, cela ça passe.

Donc tout le boulot du TRT5 c'est de faire remonter ces informations par rapport au labo qui produit SUSTIVA. On a réussi à faire mettre en place au sein du laboratoire, un comité d'experts qui regroupe des psychiatres, des médecins, des virologues... et donc la notice va être modifiée, on a réussi à obtenir cela. On aimerait que ce soit le cas pour tous les traitements antirétroviraux.

Dr Hélène Bertone

Le Sustiva, on ne donne pas de Derogat en prévention des dépressions du Sustiva, normalement, moi je n'en donne pas... Quand il y a une dépression sous Sustiva, on arrête ce Sustiva, normalement, les bonnes pratiques, ce serait ça... Mais je n'ai pas parlé des états d'excitation et de décompensation psychotique, parce que même les dépressions sont quand même très rares, ce ne sont pas des choses très fréquentes, sous Sustiva, les plus fréquentes sont les insomnies, les cauchemars, les vertiges. On voit des dépressions, mais ce n'est quand même pas très fréquent normalement. En ce qui concerne l'interféron, c'est vrai que la tendance actuelle dans le service où je travaille, en gastro, est de presque systématiquement m'envoyer les gens dont les traitements est l'interféron. Alors moi je donne un avis, je dis avis favorable ou non, ou défavorable, parce que défavorable je discute avec lui et ce n'est pas moi qui prescrit l'interféron, c'est l'hépatologue, le gastroentérologue en association souvent avec les personnes qui traitent le VIH, ils prennent la décision, moi je dis défavorable, mais après c'est eux à la fin qui prennent la décision. Et même s'ils prescrivent le médicament, parce que c'est absolument nécessaire, j'ai enregistré et tout le monde a enregistré qu'il y a un haut risque de décompensation psychiatrique, donc le patient est encore plus surveillé, traité, ect...

Pour la personne qui parlait des dépressions, je ne crois pas que la dépression soit dramatisée dans les services, moi je trouve au contraire qu'elles sont sous évaluées ; c'est-à-dire qu'il y a une tendance générale à ne pas comprendre que l'état dépressif est une maladie et les gens disent, le personnel soignant, le médecin traitant disent : *c'est normal qu'il soit triste parce qu'il a le VIH, il a plein de problèmes...* je crois que la dépression est une réelle maladie, elle a des symptômes, et doit être diagnostiquée comme telle, ce n'est pas simplement une ambiance de tristesse, ou on a le cafard parce qu'on est malade. Donc, moi j'ai l'impression que l'état dépressif est plutôt sous évalué et qu'il y a certainement des gens dépressifs qui ne sont pas traités.

Je voudrais aussi répondre au confrère qui parlait des états anxieux, de la psychiatrisation des états anxieux. Moi, je ne suis pas d'accord. J'en ai parlé des états anxieux, dans mon exposé, mais moi, on ne m'envoie pas des patients pour des états anxieux. Les états anxieux, ils sont souvent traités par les médecins somaticiens qui s'occupent des infections VIH ? comme les insomnies. Moi, quand je vois des patients, ils ont quelques choses de relativement grave au niveau psychiatrique, soit une dépression ou vraiment des problèmes, ils sont mals vis à vis en particulier des lipodystrophies essentiellement, mais souvent les gens ont déjà du Lexomil, des médicaments pour dormir, donc ils ont déjà des

choses qui ont été données par les médecins somaticiens. Donc il y a tout un certain nombre de symptômes qu'on dirait « psychiatriques » : anxiété, insomnie, nervosité qui sont déjà traités avant et qui ne sont pas des motifs d'appel au psychiatre. Moi, je ne suis pas d'accord, sur le fait que les gens disent que les médecins somaticiens ne connaissent pas la dépression, ils font le diagnostic et souvent ils ne se trompent pas, c'est vraiment l'état dépressif.

Ensuite, je voudrais vous répondre sur la spécificité du VIH par rapport aux autres infections comme le cancer. Bien sûr, on est toujours dans le même style d'affection mortelle ou etc... Il y a deux spécificités : Il y a la spécificité de maladie transmissible, ce qui est pas pour le cancer, il y a aussi le problème social, effectivement c'est une maladie qui est mal vécue socialement y compris par les transfusés, par exemple. Moi je n'en vois plus, mais quand il y a une personne contaminée par la transfusion, je n'ai jamais compris pourquoi ils avaient honte de dire qu'ils étaient séropositifs, parce que ce sont des « victimes innocentes » typiques, enfin d'après la société, ils devraient être ressentis comme cela, je n'ai jamais compris pourquoi ils avaient honte de le dire, donc cela veut dire que le VIH lui-même est quelque chose de ?... *Ils disaient : j'ai peur qu'on m'assimile aux autres groupes.* En sorte que la spécificité du VIH, c'est quand même que par rapport au cancer, la longue période de vécu asymptomatique, entre le moment où l'on dit à quelqu'un qu'il est séropositif et le moment où il va être malade, il s'écoule une longue période ; quand il est malade, il n'est pas malade physiquement, mais il a des perturbations biologiques, après il y a une longue période qui s'écoule et enfin il entre dans la maladie. Alors que le cancer, par exemple, il y a d'emblée une entrée dans la maladie, et avec toute une prise en charge, de traitement... il y a des études qui ont montré que le fait de suivre des traitements, c'est une attitude combative qui aidait à surmonter le problème. Donc cette longue période asymptomatique, il y a des gens actuellement qui ne sont pas traités qui ont dix ans quinze ans de séropositivité asymptomatique. Et psychologiquement c'est usant.

L'IMPACT DE LA DIMENSION CULTURELLE ET DE L'EXIL DANS LE VÉCU DE L'INFECTION PAR LE V.I.H. CHEZ LES PATIENTS MIGRANTS.

Jacqueline Faure – Psychologue - hôpital Tenon - Paris.

Je vais vous parler de mon expérience professionnelle auprès des patients migrants (principalement d'Afrique de l'Ouest, mais aussi d'Afrique Centrale) atteints par le VIH et suivis dans le service de Médecine Interne de l'hôpital Tenon de 1992 à 2002. Expérience qui m'a amenée à tenir compte, dans certaines situations, de deux données essentielles :

- l'univers culturel¹ des patients, que ceux-ci soient occidentalisés (études supérieures, vivant en France depuis de nombreuses années, ...) ou d'origine rurale, ayant gardé des liens avec leur village, qu'ils soient musulmans ou chrétiens.
- l'exil dans son sens large, c'est-à-dire l'obligation de séjourner hors de son pays (pour des raisons économiques, politiques, de santé ...). La définition première de l'exil est l'expulsion hors de sa patrie avec défense d'y rentrer. Ce terme a ici tout son sens : en effet en l'absence de soins et de traitements au pays, le malade ne peut pas quitter la France. Enfin, il vit souvent un exil intérieur, du fait de la maladie maintenue secrète.

Ces deux données, la culture et la migration, ont un retentissement dans le vécu de la maladie grave, ce dont je vais vous rendre compte à partir de différentes situations cliniques.

Quelques thèmes vont être abordés :

- l'infection par le V.I.H. : un diagnostic difficile à comprendre et à accepter,
- la complexité de l'acceptation des mesures de prévention,
- le diagnostic d'infection par le V.I.H. au cours de la grossesse de la femme,
- avoir un enfant dans le contexte du V.I.H.,
- la peur du rejet ;
- Un autre cadre pour un meilleur soin.

Il manque à cet exposé un thème important, celui de la précarité - très fréquente - du patient migrant (sans argent, sans droit au travail, sans logement). Cette situation a une incidence dans le vécu de la maladie et des répercussions dans les soins... Je suis réduite à pratiquer alors la "sociothérapie"...

¹ « Un système culturel est constitué d'une langue, d'un système de parenté, d'un corpus de techniques et de manières de faire (la parure, la cuisine, les arts, les techniques de soins, les techniques de maternage... Tous ces éléments épars sont structurés de manière cohérente par des manières de penser : les représentations. (...) Les représentations permettent aux individus d'un même groupe d'appréhender le monde selon les modalités communes : représentations de la mort, de la conception... » Moro M.R. ("Parents en exil, Psychopathologie et migrations" P.U.F, Le fil rouge, 1994, p 78).

1° Un diagnostic difficile à comprendre et à accepter

Par son mode de transmission - sang, sexe, maternité, lait - et par son caractère mortel (du moins au début de l'épidémie, et jusqu'à l'arrivée des trithérapies en 1996) l'infection par le VIH a sollicité l'imaginaire de chacun, celui du malade en particulier, ainsi que l'imaginaire collectif.

Le psychisme humain et la culture sont indissociables. Ainsi, l'expression de la souffrance psychique du patient issu des sociétés traditionnelles s'élabore à partir de représentations (des manières de penser) propres à sa culture d'origine. Pour avoir accès à son monde intérieur, pour en comprendre certains éléments, il est indispensable de s'imprégner de cet univers différent.

Maladie du sang : Si pour l'Occident la représentation du SIDA s'est surtout focalisée autour du sexe, chez les Africains, en plus du sexe, le lien au sang semble avoir cristallisé les représentations négatives de la maladie.

Il existe parfois une grande différence entre le sang physiologique et le sang tel qu'il est entendu par le patient africain. En effet, *«le sang, c'est une partie essentielle de son être : c'est l'âme, l'énergie, le véhicule du souffle vital...»*, nous explique M. Maman, médecin et thérapeute traditionnel (Journée transculturelle "Des guérisseurs à l'hôpital, des soignants au village", 29 septembre 2001, hôpital Tenon, Paris). Vie, fécondité, pouvoir y sont associés. Dans toutes les cultures, il est un support privilégié de croyances, de rites, de symboles. Bénéfique ou maléfique, le sang est donc porteur d'une charge émotionnelle très forte. En Afrique, il est courant d'assister, lors de rituels, à des sacrifices d'animaux. Dans les thérapies traditionnelles, pour apaiser un esprit mécontent et rendre son équilibre au malade, le sang de l'animal doit couler : *"Avant de tuer l'animal, on dit au jiné : voici ton animal, voici du sang, prends ce sang et laisse le sang de cette personne. Prends ce sang et laisse la tête de cette personne"*. (B. Hell, "Possession et chamanisme. Les maîtres du désordre. Ed. Champs Flammarion, 1999, p.300).

Avoir le sang malade, c'est avoir un mauvais sang, impur, dangereux, une malédiction qui risque de conduire le malade à la mort.

Maladie potentiellement mortelle : Bien que l'infection par le VIH soit devenue depuis les trithérapies une maladie chronique, elle reste encore bien souvent synonyme de mort, du moins dans un premier temps, à l'annonce du diagnostic. Pour le patient africain, ce caractère mortel est d'autant plus évident qu'au pays c'est une réalité.

Comment concevoir une telle maladie : sans manifestation, dans sa période asymptomatique, mais qui annonce la mort ? Le patient est en bonne santé, et il entend qu'il va mourir ; ne serait-ce pas le signe que cette maladie relève du surnaturel ? Avec le sida *"...le malade est entré dans le monde de l'invisible."* nous disent T.Nathan, C.Lewertowski, ("Soigner, Le virus et le fétiche", Ed.O. Jacob, 1998, p.157).

En puisant dans sa culture d'origine, le patient va chercher du sens, de la cohérence, au drame qui lui arrive. M.R. Moro, pédopsychiatre et ethnopsychiatre, explique : *"La culture permet un codage de l'ensemble*

de l'expérience vécue par un individu, elle permet d'anticiper le sens de ce qui peut survenir et donc de maîtriser la violence de l'imprévu, et par conséquence du non-sens." ("Parents en exil, Psychopathologie et migrations", P.U.F, Le fil rouge, 1994, p.78)

Maladie sexuellement transmissible : Bon nombre d'Africains sont très pudiques ; ce qui concerne le sexe est tabou, du fait, entre autres, de la religion musulmane. La sexualité et la procréation sont très liées. Ainsi, ce qui est le fondement de la vie devient, par la maladie, porteur de mort. Le sentiment de honte est fortement ressenti, cette maladie mortelle est vécue comme la conséquence d'une transgression.

La honte et la culpabilité sont des sentiments présents chez les patients occidentaux, mais il me semble que chez ces derniers ce ressenti soit plus enfoui, moins immédiatement accessible, que chez le patient africain.

La transmission materno-fœtale, et par le lait maternel : La grossesse n'est pas seulement un état physiologique spécifique, elle représente sur le plan psychique une étape du développement féminin que P.C. Racamier, psychanalyste, a nommé la crise de la "maternalité".

La transmission de la vie ne dépend pas seulement du biologique ; les représentations psychiques parentales, les désirs inconscients ont leur part d'influence.

En Afrique, la procréation appartient au domaine du sacré. Chez les Gourmantché (une ethnie très ancienne), c'est *"l'ancêtre qui, entre autres agents, a rendu la conception possible en imprimant une forme à la matrice de la gestatrice..."* (M. Cartry, "Le lien à la mère et la notion de destin individuel chez les Gourmantché, in "La notion de personne en Afrique Noire, L'Harmattan, 1973, p 260). La future mère est une intermédiaire entre le monde des morts et celui des vivants. A sa naissance, l'enfant est plus proche de l'univers de l'invisible que de notre monde ; *"la personne humaine "commence" bien avant la naissance et ne "s'achève" pas avec la mort".*(L-V Thomas, "Le pluralisme de la notion de personne en Afrique Noire traditionnelle », in "La notion de personne en Afrique Noire, L'Harmattan, 1973, p.395).

Qu'une mère puisse transmettre le virus du sida à son enfant implique que le caractère sacré de la grossesse est gravement atteint, et donne une connotation tragique à la maladie devenue sacrilège, renvoyant là encore à la transgression, à la culpabilité.

Si elle allaite son enfant, elle risque aussi de le contaminer. Or, dans la tradition le lait est non seulement nourricier, mais il transmet la filiation. De plus, dans les sociétés traditionnelles, nous précise M. Maman, *"le lait est le véhicule de la sorcellerie...la seule personne qui transmette la sorcellerie, c'est la femme à ses enfants".* (Les Cahiers de l'URACA, "Les docteurs, le SIDA, les Zanfarawas" n°8, 1997, p.42). Avec le V.I.H., le lait maternel devient l'agent du maléfice.

Ainsi, à l'annonce du diagnostic d'infection par le V.I.H. et au cours de la maladie, ces représentations culturelles sont à l'œuvre au niveau inconscient.

Plusieurs logiques vont s'affronter : la logique consciente du patient plus ou moins occidentalisé, celle de ses représentations culturelles (conscientes et inconscientes), et la logique rationnelle du discours médical.

Incompréhension, refus du diagnostic, renforcement du déni

Monsieur S. est originaire d'Afrique de l'Ouest. Il est musulman pratiquant, polygame, ses deux épouses vivent ici. Son médecin généraliste lui apprend qu'il est séropositif au vih. Il reste hermétique à ses explications ; elle l'adresse alors dans un service spécialisé à l'hôpital. Quand il revient de sa consultation, il lui dit : "À l'hôpital, on ne m'a pas donné de traitement...Je ne suis pas malade..."

A l'évidence les explications médicales ne font pas sens pour lui, elles semblent même se contredire.

"On m'a dit que j'ai ça, mais regardez-moi, je ne suis pas malade!"

Monsieur T., originaire du Mali, a appris sa séropositivité au vih à l'occasion d'une pneumocystose. Pour la troisième fois, il est hospitalisé. Visiblement, il n'a pas pris les traitements antirétroviraux prescrits dès sa première hospitalisation. Il est souriant, ne montre pas d'opposition particulière aux soins ni à la prise en charge médicale. Il dit oui à tout ce qu'on lui propose, mais, en fait, il dit non.

Nous sommes là, face à des attitudes que nous ne comprenons pas, et dont les conséquences peuvent se révéler graves pour la santé et la vie du patient et pour son entourage, du fait des risques de contamination. Comment comprendre, en effet, que tel patient africain venant régulièrement à ses consultations pour le suivi médical a encore, malgré les conseils répétés de son médecin, des enfants, donc des rapports sexuels non protégés ? Nous sommes à ce moment-là au début des années 90, avant les trithérapies, et le risque de contamination materno-foetale est, pense-t-on, à l'époque, très élevé. Ou alors, plus tard, après 96, comment comprendre que tel autre continue son suivi à l'hôpital, où il lui est dit et répété la nécessité du traitement antirétroviral qu'il ne prend pas, ou pas toujours, ou qu'il arrête ?

Comme s'il y avait là, chez ces patients une double logique : la logique médicale entendue en partie (les patients viennent voir leur médecin) et en parallèle une autre logique, la leur.

Ainsi, Monsieur K. vient de décéder. Son suivi médical commencé en 1997 avait été ponctué d'arrêts et de reprises de traitements, d'améliorations de sa santé puis de rechutes de plus en plus graves. Lors d'un entretien récent, sa femme m'expliquait que son mari n'avait jamais accepté "cette maladie" : il n'avait jamais compris pourquoi sa femme et ses enfants ne "l'avaient pas" comme lui.

Devant une telle fatalité, le patient a besoin de comprendre pour se soigner. Or, il semble que dans certains cas les malentendus culturels empêchent cette compréhension.

« En cas de maladie grave, l'Africain se pose toujours la question "Pourquoi moi ?" nous explique M.Maman.

Monsieur B. sait qu'il est infecté par le VIH. Il intègre bien toutes les informations médicales et refuse de commencer un traitement. Il a bien compris la maladie, et dans le même entretien, au cours duquel il évoque les différents modes de contamination, il reste perplexe et dit : "Je ne sais pas d'où ça vient...".

F. Héritier-Augé, anthropologue écrit : *"...Il n'est pas nécessaire(...) de se refuser à croire à l'existence des virus, des bactéries, des microbes. La vraie question est ailleurs : pourquoi est-ce moi qui suis frappé ? Et par qui?"* ("Ce mal invisible et sournois." Revue Autrement. "L'homme contaminé", n°130, p.148).

Dans certains cas, les explications médicales peuvent être tout à fait intégrées mais ne suffisent pas ; le patient pose une autre question, dont la réponse est d'ordre culturel. Parfois, il a l'ébauche d'une réponse : *"Mon père est avec les sorciers, il m'a donnée"*, nous confie Mme C., originaire du Cameroun.

2° La complexité de l'acceptation des mesures de prévention :

Le préservatif : L'acceptation de son usage reste encore un vrai problème et ce pour plusieurs raisons dont :

- l'importance de la procréation dans les sociétés traditionnelles nous l'évoquerons à propos de la grossesse ;
- la honte, le tabou (du fait, par exemple, de l'influence de la religion musulmane ou chrétienne) ;
- la crainte que l'usage du préservatif ne révèle le diagnostic, avec les risques de divulgation, de rejet et d'isolement.

Monsieur T., 25 ans est originaire du Mali, il est sous trithérapie. Sa famille, au pays, veut le marier. Comment faire ? Quoi répondre ? Il m'explique qu'il y a pour lui trois obstacles : il ne peut pas dire sa maladie, il ne peut pas utiliser le préservatif dans le mariage, il ne peut pas prendre le risque de contaminer sa femme.

Comment résoudre ce dilemme ? il est profondément attaché à ses parents, il aimerait épouser la femme qu'on lui propose. Jusqu'à quand pourra-t'il les faire patienter ? Devra-t-il rompre avec sa famille et s'isoler ? Un jour, y aura-t'il un vrai traitement qui fasse disparaître le virus ?

Parfois, l'intérêt du préservatif est remis en cause. *Mme M. a appris sa séropositivité au V.I.H. à l'occasion d'un bilan de suivi de grossesse. Son mari n'est pas contaminé, il questionne : « Alors pourquoi le préservatif ?... Et puis, ma femme n'est peut-être pas malade, les médecins ne se sont-ils pas trompés ? ».*

Ainsi, le doute concernant le discours médical peut s'installer et se renforcer si l'enfant n'est pas contaminé. Certains patients ne peuvent pas adhérer à notre logique statistique, la notion de hasard n'existe pas : tout est lié, relié.

Cependant, il semble que la protection de la descendance constitue un argument essentiel dans les messages d'information et de prévention divulgués au sein des foyers immigrés. Bon nombre de travailleurs ont leurs épouses au pays, et certains ont une vie sexuelle ici. Monsieur Diarra, médiateur ethnoclinicien chargé de la prévention dans les foyers, nous explique : *"D'abord je parle aux uns et aux autres, je fais des plaisanteries, je parle leur langue, ils se reconnaissent à travers moi. Je ne prononce jamais le mot sida, je dis par exemple : « la grande maladie » ou « la maladie qui passe de l'homme à la femme ». Je n'aborde pas directement le thème de la sexualité ou des relations sexuelles, car les Africains sont très pudiques, mais j'en parle indirectement, par sous-entendus, et ils me comprennent très bien. Dans mes messages de prévention, je commence toujours par parler de l'abstinence, car si je parle d'emblée des préservatifs, ils vont se sentir accusés de transgresser les mœurs, ils vont avoir honte. Puis, par la plaisanterie, je parle de "ceux qui ne peuvent rester tranquilles", ceux-là doivent passer à la pharmacie acheter "le bonnet" (en bambara) ou la "chaussette" (en peul). J'apporte des préservatifs mais je les pose dans un endroit discret. Je leur explique que s'ils ne se protègent pas, ils risquent d'être contaminés et de contaminer leurs épouse, et surtout les enfants à venir. L'Africain est très réceptif à cet argument, car pour lui c'est fondamental de préserver sa descendance"*.

Cet exemple montre combien il est important de s'adapter, d'utiliser un langage implicite, imagé, détourné, pour aller à l'essentiel sans choquer. Nombreux sont les patients qui ne prononcent jamais le mot SIDA. ; ils disent « la maladie », ou bien « ça ». L'usage de la métaphore permet, dans certains cas, d'aborder autrement le diagnostic et les explications médicales. En effet, le mot SIDA., synonyme de mort, lorsqu'il est prononcé, renforcerait la nocivité de la maladie. Le mal est en quelque sorte activé par le mot. Dans les sociétés basées sur l'oralité, un grand pouvoir est attribué à la parole : *"Les noms y sont considérés comme de véritables locutions incantatoires douées de pouvoir et capables d'influencer le futur"*, nous explique P. Verger (*"Notion de personne et lignée familiale chez les Yoruba"* in *"La notion de personne en Afrique Noire, L'Harmattan, 1973, p 67)*.

Pour aider le patient, il est important de s'appuyer sur sa logique, tout en maintenant la nôtre. Ce travail peut se faire dans le cadre d'une écoute, où est prise en compte sa manière de penser. Ce qui relève de la tradition n'est pas spontanément abordé par le patient, il y a une forme de pudeur, voire de honte vis à vis de l'Occidental ne va-t'il pas se moquer ? Si une réelle confiance s'est installée dans la relation thérapeutique, il pourra s'exprimer² sans craindre d'être jugé.

² *"Je sais pourquoi cela ne va pas, j'ai été maraboutée"* (M. B., Mali). *"Elle m'a fait manger quelque chose"* (M. K., Côte d'Ivoire). *"Je suis passé à tel endroit, cela a commencé par les jambes, c'est monté et je suis tombé malade"* (M. C., Guinée).

3° Avoir un enfant dans le contexte de l'infection par le VIH

Avant l'arrivée des trithérapies, la grossesse était fortement déconseillée. A l'époque, il n'y avait pas de traitement : la mort était omniprésente ; nous, les soignants, vivions au quotidien la longue et lente aggravation des patients jusqu'à leur mort. On pensait à ce moment-là que les risques de contamination materno-fœtale étaient élevés. La tension était forte, l'incompréhension des soignants face à certains patients récalcitrants aux recommandations médicales pouvait alors les conduire à de l'agressivité, voire du rejet, quand une femme était enceinte.

C'était difficile de comprendre, d'admettre que la venue d'un enfant puisse, chez les Africains, être pensée différemment.

Françoise Héritier-Augé explique que, bien souvent, en Afrique, on ne décide pas de concevoir un enfant : l'enfant qui arrive, on ne le choisit pas, c'est un don du ciel, ou un don d'un génie, ou bien c'est un ancêtre disparu. De plus, au pays, une Africaine n'accède le plus souvent au statut de femme qu'à partir du moment où elle devient mère.

La fertilité du couple est, au sein des sociétés traditionnelles, une valeur essentielle. Le nombre d'enfants mis au monde et maintenus en vie représente une réussite pour le couple et leur apporte considération. Il est le signe de l'accomplissement d'un bon destin. Stéphanie Diakité, médiatrice ethnoclinicienne, nous cite ce proverbe bambara à propos de celui (de celle) qui meurt sans avoir eu d'enfant : *"Il est venu pour rien, il est parti pour rien"*.

Avoir une descendance est primordial, Louis-Vincent Thomas nous fait entrevoir un autre aspect de la culture africaine, qui concerne les défunts : *"La mort n'est pas un fait, mais un état différent de la vie"*, (*"Le pluralisme de la notion de personne en Afrique Noire traditionnelle, in "La notion de personne en Afrique Noire »*, L'Harmattan, 1973, p.407).

Des liens existent entre les survivants et le défunt, il continue d'exister dans le monde de l'invisible, il est en relation avec les vivants, il leur apporte sa protection, par exemple. Il est important d'effectuer des rituels lors des funérailles, rituels qui doivent plus tard se répéter à des moments précis, pour garantir la survivance du défunt (le culte des ancêtres). *" C'est pourquoi rien n'est pire que de ne pas avoir d'enfants"* (p.406), sans survivant pour faire les sacrifices, le défunt ne pourra accéder à l'état d'ancêtre.

Le mariage, la procréation sont donc fondamentaux en Afrique, la lignée doit se perpétuer. Certains patients ont à supporter la pression de la famille au pays qui insiste pour que leur fils se marie. De véritables drames personnels sont vécus ici, la maladie vient annuler tout projet de vie. *Monsieur K., Malien de 28 ans, est sous trithérapie, sa femme et son enfant sont au pays. Sont-ils ou non contaminés ? Dès que l'un d'eux est malade, il s'inquiète. Il ne peut pas d'ici parler à sa femme, elle s'affolerait, elle ne pourrait parler à personne, ce serait trop dur pour elle. Il préfère supporter d'attendre d'avoir l'autorisation de séjour d'un an pour aller au pays et l'emmener faire le test. "Si elle est négative, je divorcerai, je ne pourrai plus rester avec elle... Si elle est positive, je ferai tout pour*

l'amener en France se faire soigner. Mais pourra-t-on avoir d'autres enfants ?".

4° Le diagnostic d'infection par le vih en cours de grossesse.

Bon nombre de femmes africaines apprennent le diagnostic d'infection par le VIH au cours d'un suivi de grossesse. Cette étape du développement féminin que constitue la grossesse est parfois appelée en psychologie la crise de la "maternalité" (P.C. Racamier), période émotionnelle intense qui rend la femme très réceptive. Cette crise à la fois corporelle, relationnelle, sociale et psychique explique la vulnérabilité de la femme enceinte. L'annonce du diagnostic de l'infection par le VIH provoque un véritable choc, voire un traumatisme psychique (avec éventuellement sidération ou profond désespoir, idées suicidaires). En cours de grossesse, ce choc est encore plus intense.

La vulnérabilité liée à la migration³ est aussi réactivée par l'annonce de la maladie. Au pays, on n'est jamais seul, et, pendant la grossesse, au moment de l'accouchement, la femme est entourée, guidée, conseillée par sa mère, les femmes de la famille ou du voisinage. Dans la migration, elle est privée du maternage collectif, et ce, dans une ambiance médicalisée d'autant plus inquiétante qu'elle est liée au VIH.. Lors de l'hospitalisation pour l'accouchement, la femme évite parfois de recevoir des visites, par peur de la divulgation du diagnostic. Ainsi, la patiente est très seule, sans pouvoir se confier. Son isolement majore la vulnérabilité et l'angoisse. Le recours aux associations africaines permet un étayage, mais parfois la femme refuse cette proposition.

Ce climat d'angoisse de mort et de culpabilité risque d'avoir des répercussions dans la relation mère-enfant (rejet ou, au contraire, surinvestissement).

Se pose la question de l'éventuelle contamination du père de l'enfant. Comment l'informer ? Quelles conséquences dans la relation de couple (resserrement des liens ou conflits voire rupture) ?

La césarienne est parfois indiquée, quand, par exemple, les examens virologiques de la patiente ne sont pas bons. Quand la possibilité d'une césarienne est évoquée, Mme N., originaire du Togo, refuse catégoriquement cette éventualité. Elle est alors très angoissée. :*" Je ne veux pas du "couteau " (elle fait le geste de se poignarder le ventre) ... Je veux accoucher comme ma mère et ma grand-mère, et connaître les douleurs de l'enfantement !"* . Cette intervention chirurgicale est associée de manière négative au sacrifice, "le couteau" des rituels en Afrique. La césarienne relie de manière angoissante la patiente au monde menaçant de l'invisible.

Le refus de la patiente est aussi l'expression du besoin d'être reconnue comme appartenant vraiment à la lignée des femmes. Enfin, ce mode

³ *"Changer d'univers implique la perte brutale d'une langue, d'un système de référence, d'un système de codage des perceptions, des sensations et des représentations, en un mot une acculturation.(...). La perte de l'enveloppe culturelle va donc provoquer des modifications de l'enveloppe psychique ."* Moro M.R. "Parents en exil Psychopathologie et migrations" Le Fil Rouge, P.U.F., 1994, pp 47-48.

d'accouchement peut entraîner chez toute femme - probablement plus chez les migrantes - de sérieux troubles psychologiques, l'instauration du lien entre la mère et son enfant est parfois perturbé ; inconsciemment, la naissance n'a pas eu lieu, son enfant n'est pas né.

La proscription de l'allaitement maternel est difficile à assumer pour la femme africaine et vient là encore renforcer son désespoir. Le lait maternel dans les sociétés traditionnelles n'est pas seulement une nourriture, avec les qualités que l'on connaît, ou une manière privilégiée pour la mère d'être en relation avec son enfant, c'est plus que cela. Par le lait nourricier se transmet la parenté : il participe de l'inscription dans les lignes de filiation. "... *le lait peut aussi provenir de l'homme. C'est, par exemple, la conception princeps sur laquelle est fondée la parenté de lait du monde arabe pré- et post islamique.*" (F. Héritier-Augé, "Le sperme et le sang, de quelques théories anciennes sur leur genèse et leurs rapports" Nouvelle Revue des Psychanalystes. n° 32, automne 1985, pp 111-122.). De plus, dans les sociétés traditionnelles, le lait maternel et la sorcellerie sont liés : "*Le vrai sorcier ne peut l'être que par le lait maternel. Un enfant qui n'a pas de parents sorciers et qui tète le lait d'une sorcière peut l'attraper et sera plus redoutable.*" (Les Cahiers de l'URACA, "Les docteurs, le SIDA, les Zanfarawas" n°8, 1997, p.64). L'angoisse est omniprésente ; par son lait, la mère sent qu'elle représente une menace pour son enfant. L'infection par le VIH transmissible par le lait maternel ne serait-elle pas liée à l'invisible ?

D'autre part, la femme doit faire face aux reproches venant de l'entourage, et parfois du mari. Ne pouvant pas allaiter son bébé, elle se retrouve bien souvent seule face à un lourd dilemme, qui devient insupportable sous la pression de la famille (ici ou au pays). La culpabilité si souvent ressentie dans le contexte du VIH est accentuée par toutes ces critiques. Comment peut-elle se justifier aux yeux des proches ? De plus, cela ne risque-t'il pas de révéler la maladie dont elle est atteinte ? Que dire ? Quoi répondre à la famille ? En général, j'anticipe ce problème avec la femme, et je lui suggère de répondre qu'elle n'a pas eu de montée de lait, sans donner plus de précision. En général, cette idée lui convient tout à fait et la soulage.

Le sentiment d'être une mauvaise mère du fait de ne pas allaiter son bébé vient renforcer l'idée d'être une mère dangereuse pour son bébé, (certaines mères ont peur de le toucher, de l'embrasser par exemple). De plus, il y a l'attente, toujours trop longue pour la mère, du résultat de la sérologie du bébé.

Migration, grossesse, infection par le V.I.H., césarienne éventuelle, interdiction de l'allaitement maternel, attente de la sérologie du bébé autant de facteurs aggravant la fragilité de la patiente et favorisant l'apparition d'un syndrome anxio-dépressif.

Parmi les nombreuses femmes originaires d'Afrique qui ont appris leur séropositivité au cours d'un suivi de grossesse, beaucoup finissent par

élever seules leur enfant : la séropositivité est souvent mal supportée par elles-mêmes, elles ne se sentent plus dignes d'être aimées, ou bien c'est le compagnon, quand il est séronégatif, qui vit mal le problème du VIH de la femme. Parfois, cela prend une dimension tragique : c'est le devenir de la famille, de la lignée, qui est concerné. Le(a) patient(e) est en rupture avec son groupe d'origine : une femme africaine qui vit seule, un Africain qui ne se marie pas, aux yeux de l'entourage, ce n'est pas normal.

5° La peur du rejet

"Pour l'Africain, l'isolement est inconcevable. Sa force vitale est en relation constante avec celle des ancêtres proches et lointains et des membres du groupe. La plus grande calamité consiste à en être retranché et réduit ainsi à une existence déficiente, sans protection, vouée au néant ». (Hubert Deschamps, "Les religions d'Afrique Noire", Paris, 1954, article cité par Pierre Verger, "Notion de personne et lignée familiale chez les Yoruba" in "La notion de personne en Afrique Noire, L'Harmattan, 1973, p.61)

M. Maman confirme : *"Un Africain n'est jamais seul. Au pays, s'il est hospitalisé, sa famille l'entoure, dort dans sa chambre"*. La solitude, dans les chambres individuelles de nos hôpitaux modernes - que nous Occidentaux, apprécions beaucoup - peut être mal supportée par le patient africain.

Appartenir au groupe est vital ; c'est pourquoi la grande crainte du malade est que son entourage soit au courant du diagnostic et le rejette. Le malade ne peut pas, ou ne veut pas, partager sa souffrance avec ses proches. La honte, la crainte de l'exclusion le conduisent à un retrait difficile à supporter. Le soutien communautaire des associations de malades est, quand le malade l'accepte, d'une grande aide.

"Chez nous, ce qui arrive à l'un d'entre nous concerne toute la famille, chacun est le maillon d'une chaîne" (M. Maman). Ainsi, il est toujours utile d'encourager le patient à rétablir des liens avec le pays. Il peut avertir sa famille qu'il a des problèmes, sans nécessairement nommer la maladie. Là-bas on peut aussi l'aider par des prières ou par des rituels, si la tradition est restée vivace. Certains bénéficient alors d'un soutien qui leur permet de faire face au désespoir.

6° Un autre cadre pour un meilleur soin

Pour répondre à l'isolement du patient, pour réduire les problèmes de compréhension mutuelle entre le malade et les soignants, pour faire face à des situations plus complexes (refus ou incompréhension du diagnostic, difficulté à accepter le traitement, plaintes somatiques sans fondement organique, syndromes anxio-dépressifs, risques suicidaires, troubles du comportement), j'ai mis en place un partenariat avec l' U.R.A.C.A.⁴, association d'aide aux Africains. Cette association (qui n'est pas exclusivement spécialisée dans le domaine du VIH) intervient de différentes manières :

⁴ Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines, 33 rue Polonceau 75018 Paris ; site internet : uraca.org

- Visite avec port d'un repas africain au chevet du patient : par la nourriture, par le dialogue dans la langue, par la présence de ses pairs, quelque chose du pays est ainsi recréé et apaise le malade.
- Accueil au sein de l'association : le soutien communautaire permet au patient isolé, dans la précarité, de retrouver ce lien structurant du groupe qui lui faisait défaut depuis son départ d'Afrique.
- La médiation culturelle : un médiateur ethnoclinicien peut intervenir pour faciliter la communication. Si possible dans la langue du patient, il reformule de manière adéquate le discours médical. Il peut aussi aider les soignants à comprendre le malade.
- Les consultations d'ethnomédecine : dispositif de soin pluridisciplinaire qui s'inspire de l'ethnopsychiatrie⁵. La proposition d'une prise en charge transculturelle n'est pertinente que si elle fait sens pour le patient, s'il se reconnaît des liens avec sa culture d'origine.

Cette consultation réunit autour du patient, accompagné ou non de membres de sa famille ou de proches :

- *l'équipe de l'association* : M. Maman, médecin et thérapeute traditionnel, qui dirige les entretiens, une psychologue, un médiateur ethnoclinicien, un interprète si nécessaire. Une fois par an et pendant deux mois, cette équipe est complétée par la présence des tradipraticiens africains, guérisseurs traditionnels du Nord Bénin et du Sud Niger.
- *l'équipe soignante* : le médecin référent, les infirmières, la psychologue, l'interne, les externes, l'assistante sociale, la sage-femme...

Les représentations ancestrales de la maladie et les étiologies traditionnelles (possession, esprits ou ancêtres mécontents, sorcellerie, transgression de tabous ou non respect de rituels familiaux) sont abordées de manière implicite, dans un langage métaphorique. Le discours étiologique rappelle au malade son appartenance au groupe. "*Chez nous, la maladie, qu'elle soit physique ou mentale, ne concerne pas uniquement l'individu touché mais aussi sa famille, tout le groupe.*" (M. Maman). Bien souvent, à l'occasion de ces consultations, le patient est

⁵ "*L'ethnopsychiatrie est une théorie et une pratique psychothérapeutique réservant une part égale à la dimension culturelle du désordre et de sa prise en charge et à l'analyse des fonctionnements psychiques (...) Il est un postulat sans lequel l'ethnopsychiatrie n'aurait pu se construire, c'est celui de l'universalité psychique, c'est-à-dire l'unité fondamentale du psychisme humain. De ce postulat découle la nécessité de donner le même statut (éthique mais aussi scientifique) à tous les êtres humains, à leurs productions culturelles et psychiques, à leurs manières de vivre et de penser pour différentes et parfois déconcertantes qu'elles soient...*"
M.R. Moro, "Parents en exil Psychopathologie et migrations" Le Fil Rouge, P.U.F., 1994 pp 47-48.

amené à contacter la famille au pays qui peut de son côté intervenir selon ses coutumes (prières, rituels, sacrifices). *"Derrière l'histoire de l'individu se profile toujours le devenir de la communauté toute entière.(...). La cause du mal qui rompt l'équilibre d'un organisme fait peser une lourde menace sur le corps social."* (B. Hell, "Possession et chamanisme. Les maîtres du désordre. Ed. Champs Flammarion, 1999, p.110).

La mise en sens (l'interprétation culturelle) du mal dont souffre le patient vient paradoxalement donner cohérence au discours scientifique de l'équipe hospitalière. Les deux systèmes de représentations, occidentales et traditionnelles, dans lesquels navigue le migrant coexistent alors sans s'opposer.

Conclusion

Même si le christianisme et l'islam sont des religions très pratiquées en Afrique, un fond animiste persiste. Il y a eu la colonisation, il y a l'urbanisation et les échanges avec l'Occident. Cependant les données primordiales perdurent ; même s'il les a oubliées ou s'il pense les avoir dépassées, attitudes qu'il faut bien sûr respecter, le migrant issu des sociétés traditionnelles en est imprégné. Nous-mêmes, Occidentaux, en serions-nous aussi éloignés ? Dans les années 1910, Picasso fit une visite au musée ethnographique du palais du Trocadéro. Plus tard, il racontera : *"Je ne parlais pas. J'ai compris que c'était très important : il m'arrivait quelque chose. Les masques n'étaient pas des sculptures comme les autres (...). Les esprits, l'inconscient, l'émotion, c'est la même chose. J'ai compris pourquoi j'étais peintre."*⁶

Références

- **M. Cartry**, "Le lien à la mère et la notion de destin individuel chez les Gourmantché, in "La notion de personne en Afrique Noire », L'Harmattan, 1973.
- **H. Deschamps**, "Les religions d'Afrique Noire", Paris, 1954, article cité par P. Verger, "Notion de personne et lignée familiale chez les Yoruba" in "La notion de personne en Afrique Noire », Ed. L'Harmattan, 1973
- **J. de la Guérivière**, "Exploration de l'Afrique noire", Ed. du Chêne, 2002
- **B. Hell**, "Possession et chamanisme ». Les maîtres du désordre. Ed. Champs Flammarion, 1999.
- **F. Héritier-Augé**, "Ce mal invisible et sournois." Revue Autrement. "L'homme contaminé", n° 130.
- **F. Héritier-Augé**, "Le sperme et le sang, de quelques théories anciennes sur leur genèse et leurs rapports" Nouvelle Revue des Psychanalystes. n° 32, automne 1985
- **M. Maman**, *"Culte de possession chez les Dendi", "Soins, transfert et pratiques magiques"*, Les Cahiers de l'URACA, "Ethnomédecine et SIDA. Les foies à Paris", n°8, 1996, Paris 18^{ème}
- **M. Maman**, *"Magie blanche et psychanalyse noire. La technique thérapeutique des marabouts africains en France"*, Les Cahiers de

⁶ J. de la Guérivière, "Exploration de l'Afrique noire", ed. du Chêne, 2002, p.186

- l'URACA, "Docteur en brousse, marabout à Paris", n°5, 1996, Paris 18^{ème}
- **M. Maman**, *"Le pacte de l'arbre", "Divorce dans l'invisible", Naissance, peur et maladie"*, extraits de consultation d'ethnomédecine, Les Cahiers de l'URACA, "Les docteurs, le SIDA, les Zanfarawas" n°8, 1997, Paris 18^{ème}
 - **M. Maman**, Journée transculturelle : "Des guérisseurs à l'hôpital, des soignants au village", 29 septembre 2001, hôpital Tenon, Paris
 - **M.R. Moro**, "Parents en exil, Psychopathologie et migrations" P.U.F, Le fil rouge, 1994.
 - **T.Nathan, C.Lewertowski**, "Soigner, Le virus et le fétiche", Ed. O. Jacob, 1998
 - **L-V Thomas**, "Le pluralisme de la notion de personne en Afrique Noire traditionnelle » in "La notion de personne en Afrique Noire », L'Harmattan, 1973.
 - **P. Verger**, "Notion de personne et lignée familiale chez les Yoruba" in "La notion de personne en Afrique Noire », Ed. L'Harmattan, 1973.

Béatrice Martin Chabot – Psychologue « Dessine Moi un Mouton »

Je voudrais faire une remarque par rapport à la population migrante, de faire attention à ne pas aussi utiliser les représentations, mais comme clichés et là aussi d'entendre la particularité, la singularité de chaque personne qui vit son histoire et sa culture, comme en effet quand on écoute le VIH de ne pas écouter que le VIH, mais l'histoire personnelle.

Moi, j'ai entendu cet exposé d'une certaine façon et j'ai peur qu'on parte aussi avec des idées, ce qu'on entend de l'ethnopsychiatrie, on le plaque par rapport à toutes personnes venant d'Afrique, et recevant beaucoup de personnes africaines, j'ai envie de dire qu'il faut faire attention là aussi, à ne pas utiliser cela comme des clichés parce qu'on reçoit une personne d'origine africaine, mais de l'utiliser comme des choses en effet pouvant nous aider à des hypothèses pour penser et continuer à penser avec le patient, et de même quand on reçoit quelqu'un qui a un diagnostic de séropositivité ne pas tout mettre sur une causalité : « c'est parce qu'il est séropositif ». De la même façon parce qu'il vient d'Afrique, il serait comme ça ou pas. Je crois que chaque Africain vit avec cette singularité. Je vais donner juste un exemple autour du lait : quand vous parlez de l'allaitement maternel, en effet, c'est difficile, mais c'est difficile pour des femmes françaises aussi de pas allaiter, je crois que la difficulté c'est ne pas avoir le choix. Comme expérience : des femmes africaines qui dans leur pays avaient choisi de ne pas allaiter mais donnaient le biberon, arrivées ici, elles apprennent leur séropositivité et en effet médicalement on ne leur donne plus le choix. Enfin, on leur dit tout au moins, c'est important de ne pas allaiter. Et là elles sont en souffrances, alors que dans leur pays elles avaient donné le biberon, je crois que c'est le non choix qui fait souffrance et non pas forcément des images culturelles d'une transmission.

20 ANS APRES, QU'Y A-T-IL A ENTENDRE DE L'ÉCOUTE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS PORTEURS DU VIH ?

Nadine TROCMÉ – Psychologue – Psychothérapeute

Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique – Hôpital A. Trousseau –
26 avenue du Dr A. Netter- Paris 12^{ème}.

Quand on m'a demandé de choisir un titre pour cette intervention, j'ai immédiatement pensé à l'intituler : "Que peut-on encore entendre des enfants et des adolescents porteurs du VIH ? » .Mais cela aurait été comme s'ils n'avaient plus rien à dire. On aurait pu croire que les enfants et les adolescents séropositifs 20 ans après n'exprimaient plus rien de leur souffrance à vivre le VIH et de leur lutte pour exister avec lui. Or, ils sont plus que jamais là, présents.

Le titre devait comporter aussi le mot écoute – faire que là ils existent dans toute leur dimension subjective, celle de la parole qu'ils prennent ou qu'ils aimeraient prendre - et le mot entendre – entendre ce qu'ils ont à dire 20 ans après : qu'être une personne séropositive au VIH, comme nous le dit Alain "c'est quand même pas être comme tout le monde, on fait comme si, mais on peut pas parler de tout avec les autres ". Atteinte du droit à la parole d'abord ... Alain nous demande d'entendre "ce qu'il ne peut pas dire comme tout le monde et avec tout le monde ", et son silence avant tout.

Le problème identitaire de l'enfant et de l'adolescent séropositif.

Silence, secret, tant de choses dites et écrites à ce sujet : la maladie du sida, la maladie du secret ...

Ce qu'on ne leur a pas dit, ce qu'on leur cache, ce qu'ils savent, ce qu'ils ne peuvent pas dire. Comment les enfants et les adolescents séropositifs se positionnent-ils aujourd'hui par rapport à eux-mêmes, leur famille, leurs amis, et puis leurs amours ...?

Liée au secret et à la difficulté de dire l'indicible, nous avons évoqué ici, l'an passé, la spécificité des prises de risques chez l'adolescent séropositif. Si la mise en jeu de conduites à risque chez l'adolescent est chose habituelle, quand il est séropositif, se mettre en danger a quelque chose de particulier, car gérer à la fois adolescence et séropositivité apparaît bien antinomique. Cela comporte entre autres les difficultés à vivre la maladie et les traitements dont il est dépendant, mais aussi la sexualité, qui pour lui ne peut se résumer à l'utilisation d'un préservatif, qu'il refuse d'ailleurs la plupart du temps, ... et puis les relations aux autres, le silence qui entoure la maladie, et ses conséquences. Toujours entre le savoir et le non dit, les enfants séropositifs se taisent encore trop, évitant de poser les questions dont ils pressentent les réponses, pour mieux protéger leurs parents et eux-mêmes.

Les progrès médicaux ont –ils eu une influence sur les progrès de la parole ?

Depuis 1996, avec les antiprotéases, nous sommes passés de la maladie létale à la maladie chronique, de la mort « moins inéluctable », à l'avenir en point d'interrogation, inéluctablement dépendant des médicaments...

Avec les enfants et les adolescents séropositifs, aujourd'hui, nous devons faire face aux problèmes des prises de risques qui se focalisent sur la maladie, cause du développement des résistances aux traitements, mais aussi au réel des effets secondaires dont ils ont vaguement ou pas, pris conscience.

L'angoisse de mort omniprésente il y a quelques années n'est-elle pas secondée, en effet, aujourd'hui, par celle du devenir, avec ses handicaps qui, incidemment, discrètement, à l'insu parfois des enfants et des adolescents, surgit un jour ?

Sonia vient nous voir pour nous parler de ce qui l'inquiète : une bosse de bison. Elle ne savait pas, et ne comprend pas ce qui lui arrive. Elle insiste en disant qu'elle croyait que tout allait bien... Comme Laura, qui pensait que son ventre trop gras venait du fait qu'elle mangeait trop et qui s'était presque totalement arrêtée de s'alimenter...

Mohamed, lui, nous avait dit, en réponse à une question sur sa maladie : "Il y a bien plus grave que le Sida, c'est la lipodystrophie ". Comment lui dire alors qu'il devait prendre rendez-vous dans les jours suivants pour participer au protocole de mise en évidence des facteurs de risques de lipodystrophies chez l'enfant ?

Fallait-il mieux les préparer à tout cela, les avertir de tout ce qu'ils risquaient à prendre les médicaments, ou préférer ne pas tout dire, de peur de freiner leur soif de grandir, de peur qu'ils arrêtent, comme leurs aînés, les adultes, de se médicurer ? D'autre part, sommes-nous trop complices parfois du non dit familial ?

La loi du 4 mars 2002 nous autorise désormais à livrer à l'enfant mineur sans l'accord des parents l'information médicale le concernant : est-ce que cela va changer quelque chose au niveau de ce fameux silence, dans lequel chacun continue plus ou moins de s'enfermer ?

Concernant la maladie elle-même, elle produit aussi parfois certains effets inattendus tant pour l'équipe médicale que pour l'enfant. Telle est l'apparition d'un syndrome cérébelleux avec des troubles neurologiques aigus chez Nadia, que les autres maintenant traitent de handicapée sans qu'elle ne comprenne vraiment ce qui lui arrive, et qui nous interroge. Que lui dire et que lui expliquer, alors que le savoir médical lui-même est plein d'incertitudes par rapport à de telles évolutions inattendues ?

Si les dysmorphophobies accompagnent nombre d'adolescents, ici le miroir pétrifie l'image renvoyée par le réel à la place de l'imaginaire ; l'adolescent se retrouve parfois propulsé dans de véritables vides psychotisants face au corps métamorphosé, parce que les mots n'ont pas toujours leur place pour donner sens à tout cela.

Mais il n'y a pas que ce problème d'effets secondaires du médicament et d'évolutions perfides de la maladie qui est source de questionnements pour eux.

La question de leur place dans la famille et dans la société, et son évolution, dont nous avons parlé pendant toutes ces années de prises en charge, continuent de nous interroger.

Nous avons souvent évoqué la complexité de certains comportements parentaux avec les enfants séropositifs, en évoquant la fragilité des familles due à des profils psychologiques plus ou moins pathologiques et à des situations sociales plus ou moins précaires. Au cœur des histoires des enfants et des adolescents séropositifs il y a souvent aussi de nombreuses séparations, des morts, des placements parfois, qui accentuent d'autant leurs différences avec la place du père souvent défaillante.

Les parents sont dans une position difficile à tenir devant leurs grands enfants, se souvenant qu'il y a 20 ans ils étaient eux-mêmes adolescents avec les risques de contamination inconnus d'eux-mêmes...

La peur de l'adolescence, qui déstabilise, provoque parfois des troubles chez les parents en plein désarroi par exemple, un déni de la puberté de leur enfant ou des comportements de retrait ou de démission parentale.

« Je n'y arrive pas » dit la mère de Fatia. *« Je n'ai pas eu une jeunesse heureuse et puis une vie de femme gâchée à cause de la maladie, maintenant que les choses vont mieux pour moi, ma fille me reproche d'être une adolescente, d'être immature »* : Fatia en effet se plaint de ne pouvoir compter sur sa mère ; son père étant mort du Sida pendant sa petite enfance, elle se sent seule. Or, le fait que les traitements soient aujourd'hui plus efficaces permet à sa mère de vivre autrement, au moment où sa fille voudrait pouvoir compter sur elle. Elle revendique sa position d'adolescente que sa mère semble lui refuser.

Le père de Soraya est mécontent que sa fille se rebelle, lui aussi : " Après tout ce que j'ai fait pour elle, la peur que j'ai eue de la perdre, voilà comment elle se comporte " dit-il. La dette reste à payer pour cette enfant qui va mieux au prix de sa propre adolescence. Pour celle-ci le droit à accéder à son propre désir n'est pas établi. Elle reste l'enfant imaginaire fragile et dépendante du père ; elle aussi a perdu sa mère morte du sida pendant sa petite enfance. L'angoisse vécue de la mort, a créé un lien particulier entre l'enfant et son parent, un lien de complicité par rapport à la maladie, qui entraîne conflits et déceptions quand l'enfant veut se retirer de la relation, quand la maladie ne tient plus le devant de la scène. Le parent ne s'était pas vraiment préparé à un tel revirement.

La mère d'Hortense ne s'était pas non plus préparée au départ de la maison de sa fille, à son mariage. Elle s'y opposa violemment, ce qui entraîna un conflit important, entre la mère qui pensait la garder auprès d'elle et sa fille, enfant séropositive sacrifiée.

Les adolescents séropositifs sont parfois enfermés dans leur souffrance, anxieux et dépressifs ; ils sont souvent repliés sur eux-mêmes et isolés dans leur silence.

A l'adolescence, le fait de connaître le diagnostic de la séropositivité et le pourquoi du virus résout la question de la levée du secret de la séropositivité, mais ne résout pas la question de l'insu de l'origine du virus. Le lien filial tant recherché chez l'adolescent parce qu'il enracine la mémoire d'un être au moment où il doute de tout et surtout de lui-même, est parfois devenu dérangeant : il n'y a pas trace en effet de la séropositivité chez ses aïeux.

Mais ce lien qu'est devenu et que constitue le virus dans certaines familles a parfois des incidences étranges.

Ainsi, 20 ans après, les enfants séropositifs infectés par transmission materno-fœtale commencent à avoir sexualité et vie de couple, et désir d'enfants, et, en les accompagnant, nous constatons ce que nous pressentions : la transmission du virus va bien au-delà du réel de la séropositivité.

Le premier enfantement par une de nos jeunes patientes eut lieu l'année dernière, et fut l'objet d'un suivi particulier car la future maman était prise en charge depuis sa petite enfance dans notre service. Malgré les liens importants que nous avons tissés avec elle, le suivi de sa grossesse et de sa médication préventive concernant le futur bébé fut très difficile. La jeune femme, en effet, semblait s'inscrire dans une filiation imaginaire d'enfant infecté par le virus comme elle, et comme sa mère avant elle.

Inconsciemment, il semble qu'en répétant ce qui était arrivé à sa propre mère, c'est-à-dire donner naissance à une fille séropositive, c'était signifier à celle-ci qu'elle ne pouvait pas lui en vouloir, puisqu'elle-même était dans la même situation : la mère de la jeune femme, en effet, n'avait jamais évoqué la question de leur séropositivité, et quand cette dernière avait voulu en parler avec elle, elle avait nié la réalité des faits. Un secret de polichinelle, qui tenait mère et fille dans une grande culpabilité et des relations très ambivalentes.

Je pense que le moment de rupture de cette chaîne est advenu quand elle apprit, avec une grande déception dans un premier temps, que l'enfant serait un garçon : il n'y avait pas de garçon dans la famille ; elle en resta déconcertée. A partir de ce moment, elle put envisager de prendre son traitement, comme si l'enjeu était tout autre, décidant en même temps de donner à son enfant un prénom signifiant une interrogation, un questionnement : un prénom, disait-elle, qui n'était ni africain, comme ses parents, ni non plus français ; inscrit nulle part, ni dans la séropositivité, ni ailleurs. La suite lui prouva qu'elle pouvait devenir mère d'un garçon et qui plus est : séronégatif !

20 ans après, le désir d'enfant chez les femmes séropositives est intact : elles sont de plus en plus nombreuses à "prendre le risque d'enfanter", comme elles disent souvent, malgré les semaines angoissantes que constitue l'attente insupportable de l'annonce de la séronégativité de l'enfant.

Le taux rassurant de transmission (2%), connu de toutes, fait oublier les deux enfants sur cent infectés : il y aurait certainement beaucoup à dire sur le pourquoi de cette transmission - chacune d'entre elles étant scrutée et étudiée pour comprendre... mais là n'est pas l'objet de notre intervention. Toujours est-il que naître contaminé par le VIH en France

aujourd'hui, ce sera se retrouver encore plus marginalisé par rapport à ceux qui l'ont été il y a 20 ans.

Quant aux enfants séronégatifs de mères séropositives, ils sont de toute façon marqués par la séropositivité. Comment cela va-t-il s'articuler pour eux dans la loi des générations ? Que deviendront ces enfants séronégatifs nés de parents séropositifs ? En effet, inscrits à leur insu dans la séropositivité de leurs parents, ou grands-parents aujourd'hui, ils en demeureront néanmoins exclus : le secret de la séropositivité, tel un secret de famille, perdurera en effet au fil des générations à venir.

Cette question essentielle concernant les ruptures imaginaires de filiation induit certaines conséquences inattendues sur les relations familiales, entre autres sur la relation mère-enfant. Ainsi, il y a peu, une mère se présenta à ma consultation avec un enfant âgé d'un mois, qu'elle n'avait jamais touché, sinon avec des gants, ni jamais embrassé, par peur de le contaminer.

Une étude faite aux Etats-Unis, et exposée en 2002 à Barcelone, faisait le même constat sur une population de 344 patients séropositifs au VIH ayant au moins un enfant âgé de moins de 18 ans : le VIH avait un impact sur les relations entre parents séropositifs et leurs enfants quand ils n'étaient pas eux-mêmes infectés. 35 % d'entre eux, craignant de transmettre l'infection à leurs enfants, ne faisaient pas de câlins, ou ne les embrassaient pas, ou ne partageaient pas la vaisselle ou des aspects du quotidien avec eux ...

Comment vivent les enfants et adolescents séropositifs hors du milieu familial ?

Lors d'une enquête, il y a 3 ans, sur le vécu et le mode de vie d'une trentaine d'adolescents suivis dans notre service, nous avons fait le constat qu'ils disaient vivre une vie agréable aujourd'hui au prix du silence de leur séropositivité, comme y faisait allusion Alain, que nous avons déjà cité.

"Etre comme tout le monde" se paye encore au prix fort de ce non dit, et il est un constat évident, c'est que l'insertion de l'enfant contaminé hors du cercle familial n'est pas aisée.

Le quotidien est fait de médicaments que l'on doit cacher, de mensonges ou de silences, avec la sensation pour beaucoup que la séropositivité "ça se voit " ou "ça se devine ". Lors des rencontres amoureuses ils taisent leur séropositivité, mais ils ne proposent pas non plus à leur partenaire sexuel le préservatif, de peur que cette demande trahisse leur secret.

Confrontés au monde de l'école ils doivent se protéger tant des copains (se taire pour être normal) que de l'institution elle-même. Elle est souvent un lieu difficile pour eux.

Déjà, nous savons que leur relation au "savoir" est complexe. Beaucoup d'enfants ont du mal à s'ouvrir à la connaissance.

Mais en plus, depuis quelque temps, de façon étrangement répétitive, nous constatons des dérapages concernant l'insertion de ces enfants

séropositifs à l'école, qui les accuse parfois de ne pas avoir révélé, voire "avoué" la contamination.

20 ans après la découverte du virus du sida et 10 ans après la circulaire de 1992 concernant l'accueil des enfants porteurs du VIH dans les établissements d'enseignement, nous constatons toujours une méconnaissance vis-à-vis des risques de transmission du virus et de la législation.

John tombe dans la cour de l'école maternelle et se blesse au menton, qui saigne : ce sera le point de départ d'une psychose collective, où chacun se demandera qui l'a touché et qui ne l'a pas touché. Il sera alors demandé à la mère de l'enfant de ne pas l'emmener à l'école pour quelques jours, le temps de "calmer le jeu", et, dans la précipitation, l'institutrice sera mise sous tri-thérapie sans que l'on sache au juste pourquoi - plus tard elle demandera même sa mutation dans une autre école qui lui sera accordée- !!

Laure aura, elle, été mal inspirée de donner au médecin scolaire la liste des médicaments qu'elle prenait : Ce médecin informa immédiatement la directrice de la séropositivité de l'enfant, immédiatement convoqua tous les enseignants, mais aussi les salariés de l'école pour les en informer... Puis le père fut convoqué pour s'expliquer de son silence sur la séropositivité de sa fille : méconnaissance, méfiance. L'école juge, et parfois exclut.

Les enfants et leurs parents continuent le plus souvent de se taire, les enfants ne partant pas toujours en classe de nature ou dans les mêmes lieux de vacances que les autres. Le VIH a cette spécificité par rapport aux autres maladies chroniques auquel on le compare parfois, qu'il éloigne au lieu d'attirer compassion et solidarité...

La "découverte" d'un enfant séropositif au sein de l'école constitue toujours un événement extraordinaire ; une directrice d'école à qui je faisais remarquer, que outre l'enfant dont nous parlions et dont la séropositivité venait d'être révélée, d'autres enfants pouvaient eux aussi être porteurs du virus, me répondit avec effroi : "*j'y ai déjà pensé, figurez-vous !*"...

Pourtant, le sida, on en parle parfois au cours de leçons de biologie : il y a peu, Fatoumata a même entendu son professeur dire que prendre les médicaments ça ne servait à rien, puisqu'on mourrait de toute façon du sida ... elle a arrêté de prendre ses médicaments ...

L'angoisse de mort masquée sous des apparences rassurantes chez enfants et adolescents peut resurgir au détour d'une image ou d'un mot ... ainsi, lors d'une campagne de prévention du sida, des affiches répétaient le mot tuer pour parler du virus : les enfants séropositifs très choqués en ont beaucoup parlé à la consultation du lendemain.

Globalement, allant mieux physiquement, les enfants et adolescents s'inscrivent désormais dans un avenir, mais un avenir fragile et difficile à concevoir du fait des incertitudes les concernant, et du désir parental souvent défailant pour aider à construire le devenir.

Cette question est souvent l'objet de grands débats au sein du groupe d'adolescents que je reçois chaque mois depuis maintenant trois ans : au cours de la dernière réunion, l'un d'eux, paniqué, est arrivé avec mille questions sur le nouveau dispositif de surveillance de l'infection à VIH,

dont la déclaration est rendue obligatoire ; il n'avait pas compris le mot « anonymisé ». Les adolescents se sont interrogés : « pourquoi faire ? donnera-t-on nos noms, est ce qu'on pourra toujours exercer toutes les professions qui font partie de nos projets ? ».

Par rapport à ces questions essentielles pour eux, qui concernent la protection des personnes séropositives, les questions de tolérance à leur égard se profilent. Le sentiment de honte, induit par l'exclusion d'une société qui juge, rend encore plus difficiles les projets d'insertion des adolescents séropositifs. Ils savent que tout peut être remis en question d'une loi juridique à l'autre, d'un fait divers à propos d'un accident de contamination à l'autre ...

L'angoisse de se sentir différent tout à coup ressurgit avec la peur au ventre de la ségrégation à venir.

Les liens que nous avons tissés au fil des années font que l'hôpital reste un refuge pour eux, à l'écart des rumeurs. Myriam, 17 ans, le lendemain de l'annonce du vaccin à venir est venue demander spontanément des informations : elle a pu évoquer alors encore une fois la lourdeur de son traitement, et nous avons pu encore une fois entendre qu'elle avait besoin de courage. Elle fut déçue de notre réponse, mais pas autant que Laurie, une enfant de 11 ans qui a hurlé avec dépit : *"Vous n'avez même pas compris que dans cinq ans on sera guéri !"* ...

Notre population enfantine ou adolescente, suspendue à toute nouvelle information concernant le Sida, souvent mal donnée, et puis mal interprétée, sort alors de sa réserve. Rien n'échappe aux enfants que nous écoutons, eux qui paraissent pourtant parfois si absents et fermés.

La séropositivité pour le VIH ou la maladie du sida encore aujourd'hui, 20 ans après, reste ignorée, rejetée ou mal connue, pour beaucoup encore impensable. Elle est encore source de fantasme et de stigmatisation, et l'information la concernant est toujours à recommencer... Sa spécificité est là : toujours et plus que jamais marquée de ses origines, qui restent inconcevables pour la plupart.

Quelques références bibliographiques personnelles

Adolescence et VIH : une confrontation difficile- N. Trocmé, C. Dollfus , G. Leverger - Le Journal du Sida - N° 125 - juin-juillet 2000 : 15-18.

« Un groupe de rencontres d'adolescents séropositifs au VIH » – N.

Trocmé- Soins Pédiatrie-Puériculture n°197 – Nov- Déc. 2000 : 32-34.

- "Je ne prends pas toujours mais cachés" - N. Trocmé - Le Journal du Sida et de la Démocratie Sanitaire- n° 132– janvier, février 2001 : 17-18.

Désir d'autonomie et séropositivité des adolescents : concilier l'inconciliable - N. Trocmé, G. Vaudre, C. Dollfus, G. Leverger – Le Journal du sida et de la Démocratie sanitaire - n°138- août /sept 2001.

"Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH" N. Trocmé, G. Vaudre , C. Dollfus, G. Leverger - Archives de Pédiatrie – Elsevier – Vol 9 – p. : 1241-1247 – Décembre 2003

- "Quand adolescence rime avec séropositivité" N. Trocmé - Santé mentale – Acte Presse – N° 75- p. : 12-16 – Février 2003

CONCLUSION

JEAN SZPIRKO – psychanalyste – chargé d'enseignement Paris XII

Je tiens la place du dernier intervenant de cette journée - place de celui qui est en général chargé d'en tirer une conclusion. Le problème est que je ne sais pas bien ce qu'est une conclusion. S'agit-il de réaliser une sorte de synthèse des interventions, de proposer une évaluation, de congratuler l'auditoire, les orateurs, de chanter avec eux « ce n'est qu'un au revoir » dans la perspective de prochaines retrouvailles qui seraient destinées à approfondir, à nuancer les travaux rapportés au cours de cette journée ?

Devant ces incertitudes, j'ai décidé de vous parler en m'appuyant explicitement sur ma propre subjectivité, et de vous dire – ce que chacun ne cesse de se raconter pour son propre compte - comment je me suis senti intéressé par les différents travaux qu'il m'a été possible d'entendre. Je n'ai aucune illusion quant à une quelconque possibilité de dégager - objectivement - un enseignement de cette journée. Je ne peux donc vous proposer qu'un témoignage personnel, qui suscitera de votre part accord ou désaccord, puisque nul ne peut prétendre être dépositaire d'un rapport privilégié à une « vérité » supposée universelle concernant, selon le titre de cette journée : « Les psy autour du VIH »...

Si nul ne peut prétendre détenir la clé d'un jugement qui serait applicable à tout et à tous, n'étant pas moi-même formé dans toutes les spécialités des différents intervenants, je me trouverais dans de grandes difficultés si j'avais à les résumer. Je me limiterai donc à souligner quelques aspects évoqués par certains d'entre eux, et à y appliquer quelques commentaires, en faisant appel d'une part à l'épistémologie : l'histoire des sciences et de la médecine, d'autre part à la pratique psychanalytique, qui permet de repérer à quel point :

- premièrement, nous sommes tous sourds - tous - y compris les psychanalystes eux-mêmes ;
- deuxièmement, nous ne cessons « d'interpréter » - sans même le savoir - ce que disent les autres, de décoder leurs paroles à la lumière de nos convictions, qui déterminent ce que nous « croyons » pertinent, établi, évident...

Sur ces deux points je dispose d'un préjugé en faveur des psychanalystes : plus, et mieux que d'autres, ils devraient en être informés.

Le cadre et les limites de mon intervention étant posés, je m'attacherai à questionner l'intitulé de cette journée : qu'est-ce qu'un « psy » ?

Ce terme « psy » est - paradoxalement - spécifiquement indéterminé. Il est souvent utilisé comme s'il recouvrait un ensemble de disciplines, de théories ou de pratiques, qui ne se spécifieraient, les unes par rapport aux autres, que secondairement, au moyen d'un préfixe ou d'un suffixe particulier. Il y aurait, ainsi, des psy-chiatres, des psy-chologues et, pourquoi pas, des para-psy-chologues, des psy-chothérapeutes de diverses orientations, des psy-chanalystes ... comme si le terme « psy » dessinait une sorte de tronc commun. Rien, pourtant, n'est moins sûr ; il est même certain que ce n'est pas le cas.

Christiane Charmasson

Ce que je peux juste te dire est que : « Les psy autour du VIH » n'est pas le titre de cette journée ; il s'agit d'un intitulé qui, fort malencontreusement, nous réunit depuis des années, justement autour du sujet du VIH. Le véritable titre est « Vingt ans après ... existe-t-il encore une spécificité liée au VIH ? ». Je partage tes réticences ... à force de tourner autour du mot « psy », même en restant vigilant pour ne pas se laisser piéger, il arrive que l'on y tombe. Avec Chantal Brigaudiot nous recherchions un autre intitulé pour nous rassembler, et notre vigilance a été prise en défaut. Je te remercie, Jean, de souligner cette ambiguïté, qui me permet de rectifier : le titre est :« Vingt ans après... existe-t-il encore une spécificité liée au VIH ? ».

Jean Szpirko

Merci, Christiane, de cette précision. Elle permet de situer également une erreur de mon côté, erreur qui peut dépasser un intérêt individuel et devenir féconde, enseignante, à partir du moment où elle occasionne une réflexion que l'on peut partager par écrit ou à voix haute ... d'autant que, j'y reviendrai, le terme « psy » a plus que largement été utilisé au cours de cette journée. Je questionnerai ce terme de différentes manières pour essayer de dégager différentes fonctions implicites qu'il recèle.

Si toute réflexion implique nécessairement l'usage d'un vocabulaire, d'une terminologie spécifiques sans lesquels il n'y a pas de savoir transmissible, il convient aussi de s'interroger sur la façon dont certaines terminologies sont utilisées. Une question que l'on peut se poser est celle-ci : l'usage de certaines terminologies facilite-t-il vraiment ou, paradoxalement, n'interdit-il pas la réflexion, en particulier lorsque ces terminologies n'ont pas valeur de concepts - qui impliquent de se référer à un corpus défini - mais sont utilisées comme des emblèmes, des signes de reconnaissance entre intervenants, qui peuvent ainsi s'imaginer qu'ils disposent d'une appartenance commune à un sous-ensemble du champ « psy » ? Renoncer à repérer des différences entre les termes, en particulier les fonctions qui leur sont dévolues dans leurs usages, a souvent pour fonction de conjurer ce qui communément fait horreur : essayer de penser. S'essayer à penser n'est pas, en effet, une activité très confortable, et affirmer « je pense » en communion avec d'autres est à même de fournir quelques illusions satisfaisantes.

Pour illustrer, tenter de faire ressentir la nécessité de distinguer entre les différentes pratiques et théories du champ « psy », je vais vous proposer un petit détour et m'appuyer sur une discipline qui semble éloignée de ce supposé champ « psy ». Je vais prendre la biologie, qui dispose d'un corpus relativement rigoureux. Dans une réunion de biologistes, si un conférencier prend le parti de vous parler de la cellule, il ne peut pas dire n'importe quoi. Il lui faut nécessairement respecter les références acquises, connues, sur lesquelles il va s'appuyer, même pour dire quelque chose d'innovant à ses auditeurs – qui autrement ne l'entendraient pas. Par contre, s'il mélange ses termes, utilise un mot pour un autre, au

mépris des usages fondés au sein de sa discipline, rien ne va plus. S'il dit, par exemple, que « chez les monocellulaires, le cytoplasme protège la membrane des agressions de l'extérieur », vous allez vous dire que soit il a fait un lapsus, soit il fait une erreur, soit c'est un ignorant qui dit n'importe quoi ... En effet, il existe des lieux répertoriés pour les différents éléments de la cellule : membrane, cytoplasme, noyau et mitochondries ne se repèrent pas n'importe où, et si une exception venait à être découverte, loin de menacer le savoir, ce pourrait être l'occasion de fonder des références nouvelles puisque, dans les sciences, contrairement à l'adage : « c'est l'exception qui confirme la règle », c'est l'exception qui fonde la loi.

Si cette indétermination du champ « psy » rencontre un certain succès, il peut être intéressant de s'interroger sur les raisons de ce succès. L'indétermination permet de curieuses déclarations, au moyen d'un vocabulaire emprunté dans un pseudo-creuset commun, alors que les termes spécifiquement définis dans un champ théorico-clinique donné ne peuvent être utilisés dans un autre champ. Peut-être « la passion de l'ignorance » - concernant les enjeux du désir - est-elle particulièrement active dans le champ « psy » ?

La psychiatrie dispose de lettres de noblesse : son histoire, inséparable de l'évolution de ses conceptions cliniques. Une critique d'un exposé référé à une discipline ne peut être pertinente que lorsque chacun se trouve à même d'entendre, de partager les mêmes références au sein d'un même corpus : l'ambiguïté sur les termes est alors limitée au maximum - même si elle ne saurait être tout à fait abolie. Dans ce cas, la critique est riche, et permet de penser. Ce n'est plus le cas, en psychiatrie, quand l'usage d'un vocabulaire tel que : névrose obsessionnelle, névrose hystérique, névrose phobique, psychose, perversion ... établit une confusion avec l'usage de ces mêmes termes référés aux élaborations psychanalytiques. Ces mêmes termes sont à entendre différemment selon que l'on se réfère à l'un ou l'autre champ. En particulier, dans le champ psychanalytique, ces termes n'ont pas valeur nosographique, ne discriminent pas normal et pathologique.

Les écoles de psychologie se sont étayées sur et par un vocabulaire spécialisé permettant de proposer leurs avancées et leurs réflexions : les concepts de « dissonance cognitive » ou de « renforcement », par exemple ... tiennent leur pertinence dans leur champ spécifique.

Ces termes spécifiques peuvent être utilisés avec intérêt par des conférenciers qui partagent avec certains auditeurs les mêmes références. Les seules critiques qu'ils peuvent encourir - car tout texte interpelle nécessairement la critique - ne peuvent venir que d'autres spécialistes, ou d'épistémologues qui s'interrogeraient sur la pertinence de certaines méthodologies.

Ces remarques permettent d'éclairer pourquoi je m'attacherai à démêler certaines confusions concernant l'usage dévoyé des termes issus du champ théorico-clinique de la psychanalyse dans le « champ psy ». Si, pour de « bonnes causes », sur lesquelles nous aurons à revenir, des « praticiens » du champ « psy » s'adressent aux malades souffrant du VIH, cela justifie-t-il qu'ils en rendent compte, qu'ils s'éprouvent à

« théoriser », en accumulant les emprunts à différents champs sans spécifier leurs références ?

Reprenons des exemples : l'inconscient des philosophes et l'inconscient freudien ne recouvrent pas la même réalité. De même, la pertinence du mot « transfert » disparaît dès qu'il sert à désigner une relation affective dans un autre contexte que celui de la cure analytique : en d'autres termes, si dans la théorie de la cure analytique la question peut se poser de savoir comment distinguer le « transfert » d'un « amour » qui serait véritable, hors du champ de l'analyse cette question n'a pas de sens. Les liens affectifs qui nouent un malade, atteint ou non du VIH, à son médecin dans une relation de soin, ou un subordonné à son patron, n'entrent pas non plus dans le cadre du transfert, sauf ... au nom de la méconnaissance. Détourner le mot « transfert » de son sens témoigne d'une méconnaissance ou d'une résistance, que chacun manifeste plus ou moins explicitement envers la psychanalyse, en particulier en exhibant le vocabulaire analytique tout en le détournant.

Dans ce détournement, les termes n'ont plus alors la valeur de signifiants qui représentent un « sujet » (qui n'est pas quelqu'un) pour un autre signifiant, mais la fonction de signes qui représentent « quelque chose » pour un individu ou un ensemble d'individus à qui est adressé une « demande de reconnaissance » particulière - ici, une demande d'appartenance, souvent insue. Il est vrai que vouloir garder une relative rigueur quant à l'utilisation d'un vocabulaire dans le cadre d'une discipline implique une relative déviance de ceux à qui il importe d'essayer de penser en restant attentif aux différences. Il s'agit d'une déviance dans la mesure où il est plus simple, et moins inconfortable, je l'ai évoqué, de se donner l'air de penser en établissant - sans toujours le savoir - avec d'autres une sorte de complicité de méconnaissance partagée, comme celle qu'occasionnent les cérémonies de « consensus ».

A défaut de tenir compte des différences qui spécifient les disciplines, se qualifier du mot « psy » permet de partager cette illusion : enfin, il y aurait de l'être !

Le mot « psy » aurait la vertu de pouvoir éviter de se poser les questions millénaires de l'ontologie, comme si elles étaient résolues par avance : un psy ... est un psy, un homme est un homme, une femme est une femme, un chat un chat, une cellule est une cellule, et les choses sont ce qu'elles sont ...

Le verbe être, en effet, comporte cet attribut génial : celui de nous permettre, à tous, d'éviter de penser... en ayant l'air de dire des choses profondes.

S'il importe davantage de disposer des codes d'appartenance à un groupe « psy » ou à un autre que de s'affronter aux difficultés quotidiennes qu'implique toute relation basée sur l'écoute, qu'en est-il, *réellement*, de cette écoute ?

Il est aisé de comprendre certaines réticences manifestées par différents intervenants qui gravitent autour du VIH : si les « psy » se qualifient eux-mêmes d'être des « psy », sans essayer de spécifier eux-mêmes, même laborieusement, ce que « psy » veut dire, et en quoi consistent leurs démarches spécifiques, il y a toutes les bonnes raisons que des spécialistes d'autres disciplines en viennent à manifester, à leur égard,

quelques réticences - qui ne peuvent se dissiper lorsqu'un vocabulaire ne tient qu'une valeur de signe ...

Je ne vais pas respecter la chronologie de la journée, ce qui consisterait à la récapituler, du matin au soir. Au contraire, je vais effectuer une sorte de boucle, en m'appuyant sur la dernière intervention que nous venons d'entendre, et qui est sans doute celle qui nous est la plus présente à la mémoire. Cette intervention me semble être un véritable exemple clinique, et je vais essayer d'argumenter ce point de vue.

Nadine Trocmé nous a offert un témoignage, celui d'une pratique, d'une réflexion sur cette pratique, sans qu'aucun mot « compliqué » ne vienne masquer ni les difficultés qu'elle évoque ni les émotions qui la traversent dans son travail. Elle nous en restitue l'histoire tout en nous conviant à réfléchir avec elle. Sa réflexion s'appuie sur sa sensibilité, sans jamais chercher à se livrer à une pseudo-objectivation des situations relationnelles.

Elle nous a raconté une histoire en s'appuyant sur un certain nombre de situations concernant l'adolescent à risque : la façon dont ce risque est vécu au sein de l'école, et comment elle avait pu être témoin du problème posé par le risque de transmission du virus au sein de la famille, en particulier entre une mère et sa fille. Elle a annoncé comment, dans ce cas particulier - et c'est une chose qui mériterait d'être reprise -, le prénom de l'enfant porte la trace de quelque chose qui le dépasse, qui ne saurait se limiter à un ensemble de phonèmes. Nadine Trocmé, que je crois n'avoir jamais entendue parler avant ce jour, n'a pas eu besoin de mots emblèmes, d'emprunts à des auteurs prestigieux de terminologies fondées dans d'autres contextes, pour donner son témoignage et exposer le désarroi qui s'empare des enfants quand ils sont considérés par leur environnement avant tout en tant que porteurs du VIH.

Je n'ai pas pu entendre les interventions ni de Christiane Charmasson ni de Chantal Brigaudiot, pour une raison dont elles étaient averties, qui m'empêchait d'être présent ce matin.

Je peux évoquer les propos de Jean-Michel Vermande, qui a parlé d'angoisse, de pensée psychanalytique et de pensée unique. Je n'ai pas tout compris, mais il a certainement raison de critiquer ceux qui confondraient la psychanalyse avec une théologie détentrice de « significations ultimes » en oubliant que le psychanalyste n'écoute que pour permettre un après-coup de ce qui lui est donné à entendre par tel ou tel analysant. Le psychanalyste, lorsqu'il intervient, se garde d'empêcher que cet après-coup puisse advenir : ce qui serait le cas s'il se mettait à produire des pseudos-interprétations, des explications, comme, hélas, la littérature de « psy » passant pour des psychanalystes s'en fait trop souvent l'écho.

Le problème est de savoir comment définir une « pensée unique ». Les énoncés scientifiques relèvent-ils de la pensée unique ? Les théorisations analytiques, dans la diversité des tentatives de formalisation, relèvent-elles de la pensée unique ? Un aspect de cet exposé m'a particulièrement intéressé : très souvent, croyant se référer à « la science », des

conférenciers ne parlent, en fait, que de leurs « croyances ». Or, ces croyances appliquées aux sciences appartiennent à la catégorie du « scientisme » : des énoncés établis dans une discipline sont utilisés, détournés, au profit de croyances, en particulier celle, exemplaire, qui consiste - au nom de la science - à croire aux triomphes de la raison.

J'ai regretté de ne pas avoir très bien compris en quoi consistait « la relation humaine en psy », ce sera sans doute une chose à approfondir ultérieurement.

Willy Rozenbaum a dit que la médecine négligeait la douleur, la mort, le plaisir, le désir. Effectivement, la médecine moderne s'est constituée comme une discipline qui aspirait à faire science. Cette exigence a nécessité de renoncer à certaines préoccupations et de définir un objet - il n'y a pas de science sans objet - : la maladie. C'est à partir du moment où la médecine s'est fixé comme objet la maladie qu'elle s'est sortie du registre de la sorcellerie.

Au nom de la sorcellerie ou de la pensée magique on peut parler du destin, de l'emprise, de la souffrance, de la mort, de l'amour, du désir, de la perte, du deuil, du malheur, de l'espoir et du désespoir. Les religions ne sont pas restées inactives pour reprendre ce flambeau, et les « psy » n'ont pas chômé non plus, promettant, par la grâce de leurs rituels et de leurs pratiques, « guérison », santé, bonheur, accomplissement personnel, et résolution du manque à être ...

Dans toutes les traditions l'homme-médecine est un sorcier. En constituant son objet la médecine a nécessairement renoncé aux pratiques sorcières, sans pour autant négliger le fait que pour pratiquer la médecine il fallait aussi beaucoup « d'art ». Cet art consiste, en particulier, à savoir choisir ses mots, ses attitudes, afin de séduire et d'influencer le malade, pour la « bonne cause » bien entendu, pour son bien.

Certains termes progressivement exclus du vocabulaire médical se sont réinscrits dans d'autres champs, et le champ « psy » qui, je l'ai déjà dit, est un champ éminemment indéterminé, a trouvé là de nouvelles ressources. La question se pose de savoir comment les praticiens de chacune des disciplines confusément assemblées sous le registre d'un supposé champ « psy » se débrouillent avec l'image de sorcier dont ils sont de ce fait affectés - qu'ils le veuillent ou non.

La façon de répondre à cette question n'est pas qu'une affaire de coquetterie. Elle implique des modes de rapports aux autres et à soi-même, que l'on peut repérer à travers un certain nombre d'expressions que j'ai relevées lors de cette journée : « tendre la main », « tendre l'oreille »... tendre l'oreille à quoi ?

Je vais insister. Dans le registre de la médecine ce sont des signes qui ont valeur de symptômes qui sont à « entendre » et à lire sur le corps. Ils permettent de repérer des syndromes, des maladies. Qu'y aurait-il à entendre de plus ?

Si chacun sait que la parole ne véhicule pas exclusivement des signes porteurs d'informations, il est plus difficile de préciser en quoi consiste une autre dimension de la parole ? Parler, c'est surtout exprimer une demande ... une demande de quoi ? Une demande de reconnaissance, qui se singularise des termes qui lui servent de parure. Cette demande de

reconnaissance s'exprime singulièrement, dans une syntaxe particulière, à travers n'importe quel mot utilisé, y compris quand il est fait usage des mots dits scientifiques.

Cette demande est mise en jeu pour chacun des conférenciers qui vous parlent, y compris pour moi-même.

Ce que le « psy » pourrait chercher à entendre n'est pas l'expression plus ou moins masquée d'une émotion, d'une douleur présente dans la parole, mais cette demande de reconnaissance mise en acte dans la parole, qui comporte beaucoup de non-dits singuliers à laisser advenir.

Willy Rozenbaum a évoqué un autre problème important : celui de l'observance. Certains malades respectent les prescriptions, d'autres - pourtant malades, et qui ont donc besoin de médicaments et de règles d'hygiène de vie - ne les respectent pas, et n'en font qu'à leur tête ! Cela peut nous conduire à nous interroger sur ce que peut recouvrir l'expression « bons malades ». Seraient-ce des malades qui croient en leur médecin et qui lui obéissent ? Lorsqu'ils constatent le non-respect de leurs prescriptions, les médecins se sentent souvent mis ou pris en défaut, comme s'ils étaient défailants, coupables envers la médecine elle-même. Cette impression est surtout ressentie lors de maladies qui ne sont pas des maladies aiguës : un antalgique, pourvu qu'il soit bien choisi, peut soulager rapidement une douleur aiguë, et cette rapide efficacité conduit souvent les malades à respecter les prescriptions du médecin ; par contre, pour un certain nombre de maladies dites chroniques - pas exclusivement celle occasionnée par le VIH - type hypertension, diabète, hypertriglycémie ..., les malades ne se soignent pas toujours ... comme le médecin voudrait !

Lorsque le médecin se sent remis en cause, il réagit comme il peut. Certains croient en l'efficacité des menaces : « *Vous allez raccourcir votre vie* », « *vous allez devenir aveugle, ou vous allez faire un accident vasculaire* » ... Or, ces menaces ne s'adressent pas forcément au malade, puisqu'elles sont connues pour leur inefficacité. Il leur est dévolu de pouvoir conforter le médecin, comme s'il y trouvait une certaine réassurance de son statut : bien que désarmé, il ne reste pas sans voix lorsque le malade fuit ses responsabilités ... avant de fuir son médecin, pour rejouer le même scénario avec un autre. Tout cela n'est pas très rationnel ! Comment « comprendre » cette répétition chez tant de malades dits chroniques ? J'y reviendrai plus loin.

Hélène Bertone nous a parlé de tableau dépressif lié au VIH, et, dans la discussion qui a suivi, quelqu'un est intervenu pour faire entendre que le diagnostic du VIH s'accompagnait de perturbations psychologiques. Qui s'en étonnerait ? Si *tout homme bien portant est un malade qui s'ignore*, comme le formule Knock, cela ne dérange personne, tant que l'ignorance de la maladie persiste. Dès que cette ignorance ne peut être préservée, elle pose un problème, sans cesse réactualisé par l'évocation du nom de la maladie.

Nous savons tous que nous sommes voués à la mort, et nul ne sait exactement à quelle date. Cela permet de jouer avec le savoir et l'oubli. Le problème, c'est que, d'une certaine manière, et même d'une manière

certaine pour le VIH, la mort est sans cesse annoncée, et en permanence connotée avec le nom même de la maladie ou du virus. Si nous sommes tous susceptibles de souffrir de perturbations affectives, ce que certains nomment du terme de « dépression », il faut reconnaître qu'exister avec le VIH peut être perturbant. Pourtant, nul ne peut l'affirmer par avance pour tel ou tel malade. Nul ne peut savoir à l'avance ce qu'un autre peut ressentir, ni l'idée qu'il se fait de son destin : nul ne sait si, pour un malade particulier, «son » virus est générateur de douleur. Parfois même, paradoxalement, il permet l'acquisition de bénéfices inattendus, voire l'acquisition d'une identité.

En ce qui concerne le destin, j'ai reçu, il y a longtemps, les témoignages d'une psychologue hospitalière qui travaillait dans un service de grands brûlés. Elle m'expliquait - d'une manière très détaillée, avec la fraîcheur d'un étonnement renouvelé à chaque nouveau cas – que dans chaque histoire individuelle c'était comme si chacun des malades dont elle s'occupait était porteur d'un destin déjà écrit : celui d'être-devenir un brûlé. Il m'était alors venu de lui répondre que n'importe qui est un brûlé, mais un brûlé qui s'ignore ... quoique ... il n'arrive pas à tout le monde de devenir un brûlé.

Nul ne peut faire de prévision quant à l'émergence ou la non-émergence d'une souffrance chez un autre, et une souffrance ne peut être considérée comme la manifestation d'un destin, même si cette question revient parfois avec insistance, comme cela a été rappelé : *pourquoi ça m'arrive à moi ?* Quand avec la maladie annoncée déferle dans la subjectivité une série de co-notations imaginaires propres à chacun, nul ne peut connaître à l'avance la charge émotionnelle de ces co-notations. Dans les assertions : « vous êtes séropositif », « vous êtes brûlé », chacun peut retrouver dans la reconstruction de ses antécédents les signes d'une « presque » surdétermination, mais ce qui est supposé presque surdéterminé ne devient surdéterminé que dans l'après-coup : c'est l'après-coup qui fonde la détermination.

Ces remarques permettent de poser une des différences essentielles qui distinguent la psychanalyse de toutes autres pratiques qui se réfèrent au « psy ». Il s'agit d'une distinction radicale : si les théorisations analytiques ont donné, et donnent lieu à une riche production de textes, la psychanalyse est pourtant la seule discipline dans laquelle le praticien doit nécessairement disposer d'un savoir étrange, dont il a à tirer les conséquences dans sa pratique : il ne peut rien savoir, par avance, des implications de ce que lui dit tel ou tel analysant particulier. En d'autres termes, le savoir du psychanalyste, s'il est psychanalyste, est ce qui lui permet de rendre efficiente une certaine relation à l'ignorance.

Cette position par rapport au savoir va tellement à l'encontre de celle qui a cours dans les autres disciplines, et en particulier en médecine, qu'elle est quasiment incompréhensible, et difficilement supportable pour des médecins.

Je voudrais insister, en allant à l'encontre de lieux communs. Le psychanalyste ne sait rien du désir de son analysant ... Il sait que si un analysant trouve, dans sa relation avec le psychanalyste, une adresse vers laquelle orienter sa demande, un lieu où parler de ce qui le

tourmente, ce désir peut-être, et ce n'est pas sûr, ce désir peut, pourra progressivement s'élucider à condition que celui qui tient la place d'analyste ne l'en empêche pas. Certaines attitudes permettent, d'autres ne permettent pas cette élucidation, qui ne vient jamais avec sérénité : le désir est une horreur. C'est ce contre quoi chacun d'entre nous ne cesse de se débattre à chaque instant de sa vie. La question du désir ne se pose pas consciemment pour tout le monde, elle ne se pose que pour ceux qui ne peuvent faire autrement. Sinon, il peut être plus confortable de se vouer à certaines manies, à certaines croyances - sues ou insues -, à des pratiques religieuses ou à de savoureux tourments amoureux.

Daniel Grosshans a évoqué la difficulté qui consistait à pouvoir situer la psychiatrie par rapport à la psychologie : quand le médecin se sent « désarmé », - comment aider le patient à faire le tour de ses difficultés ? - , la réponse lui vient sous forme d'une prescription : « *allez voir un psy* » .

L'insistance sur ce point, déjà évoqué, montre comme il est préoccupant pour les médecins formés dans une discipline qui, nécessairement, méconnaît la dimension subjective du langage. Souvent le médecin adresse son malade à un autre médecin spécialiste : le psychiatre, ou à un psychologue, souvent considéré comme « para-médical », parfois à un « psychanalyste », quand il a personnellement de l'estime envers lui, ou à des psychothérapeutes et « psy » indéterminés ...

De quoi s'agit-il, quand un « psy » est interpellé en lieu et place d'un « défaut » dans la médecine - et il existe des défauts au sein de toutes les disciplines : aucune ne saurait dire « tout sur tout » - ? comment ce « psy » peut-il occuper cette place vis-à-vis du médecin qui lui adresse le malade, et vis-à-vis du malade lui-même ? Il ne peut que souscrire à la position para-médicale qui lui est affectée et / ou emprunter une position qui l'assimile au sorcier ou au religieux. Les religions s'appuient l'amour. Devant une expression de souffrance, il est possible de répondre - en vue de consolation ? - : « *je vous aime, vous êtes aimés de Dieu, vous êtes aimés du Christ* », ou « *si vous mourez pour Dieu - quel que soit son nom local -, vous irez au paradis !* ». Une autre attitude relèverait de l'acte analytique, qui vise à permettre que celui qui parle à un psychanalyste ait à élucider ses enjeux singuliers. Il importe alors que pour le psychanalyste l'amour reste une question.

Chacun sait, sans forcément vouloir le savoir, que c'est toujours au nom des idéaux, en particulier au nom du Bien, au nom de l'Amour, que se sont commis la plupart des crimes de l'histoire. Ces idéaux sont « promus » par nombre de « psy » : les pratiques « psy » s'apparentent ainsi à des pratiques religieuses. En ce qui concerne la psychanalyse - qui ne se soutient que d'un acte qui consiste à faire de l'analysant l'analyste de son propre discours, des enjeux qu'il y découvre petit à petit -, elle ne se propose pas de faire le bien : le moins pire lui suffit ! Les élucidations progressives de la cure donnent à la douleur d'autres colorations, d'autres tonalités. Ces transformations de douleurs anciennes leur attribuent parfois un nouveau statut, porteur de valeurs nouvelles.

J'ai relevé dans l'exposé de Jacqueline Faure un trait tout à fait intéressant, l'accent qu'elle a mis sur la notion de représentation : jamais une chose n'existe par elle-même ; une chose n'accède à l'existence qu'en fonction des chaînes de mots qui sont tissées autour d'elle et qui la représentent. Si le terme de VIH recèle un réel qui échappe à toute représentation, c'est par le biais de ses représentations singulières qu'il prend sens au cas par cas. Jacqueline Faure nous propose de réfléchir non pas au moyen de considérations générales, mais de considérer les représentations singulières : le VIH pour qui ? Il s'agit de renoncer à l'idée que les termes de VIH, de SIDA aient une fonction exclusivement médicale, désignant une symptomatologie spécifique, et de se préoccuper en permanence du rapport singulier que chaque malade entretient avec sa maladie.

En ce qui concerne les questions subjectives liées au VIH, tout comme celles qui accompagnent le diabète ou l'hypertension, il me semble important de pouvoir distinguer les maladies qui se réfèrent au verbe « avoir » et les maladies qui se réfèrent au verbe « être ». Les maladies qui se situent dans le registre du verbe avoir : une épicondylite, une angine ... sont des maladies que l'on peut perdre - et cela représente alors un gain. Tandis que dans les maladies chroniques : diabète, hypertension, affection au VIH, le problème est plus complexe, cela a été évoqué de différentes manières lors de cette journée. Souvent, la question se pose : « *pourquoi ça m'arrive à moi ?* », comme si le ciel tendait un doigt accusateur sur quelqu'un. Quelle que soit la réaction, qu'il y ait ou non sentiment d'élection et / ou de culpabilité, surgit et s'installe une différence entre ceux qui sont malades et ceux qui ne le sont pas. A titre d'exemple, prenons ce qui nous est immédiatement accessible : comme tous les mammifères, nous sommes divisés en deux sous-groupes, les hommes et les femmes. En tant que mammifère parlant, chacun d'entre nous se caractérise d'avoir des problèmes avec son sexe. « *Je suis un homme, quoique pas trop macho, quoique les femmes « m'emmerdent », quoique je ne puisse me passer d'elles... ».* « *Je suis une femme. Je suis ou je ne suis pas féministe quoique ... bien que ... malgré tout... heureusement ...* ». C'est dire qu'il y a toujours une chaîne associative (à partir du bien que... quoique...) qui vient nuancer la catégorie de l'être, la rend relative. Cette relativité attribuée à la catégorie de l'appartenance une dimension qui n'est jamais parfaitement définie. La tentative de remède à cette imperfection, à cette incomplétude, tentative qui consiste à utiliser un artifice de langage, à adjoindre le mot « vrai » par exemple - un vrai homme, une vraie femme - ni ne règle ni ne spécifie quoi que ce soit : cet artifice revient à mettre un joker à la place d'une énigme.

L'attribution d'une maladie dite chronique : être dit atteint du VIH, hypertendu ou diabétique, vient en résonance avec les catégories

les plus archaïques de l'être qui définissent une identité homme ou femme. Celui qui est atteint de ces maladies n'accepte jamais tout à fait d'être recouvert par le terme nosographique qui désigne sa maladie. Tout se passe comme si ce nom lui affectait une identité nouvelle, nécessairement partielle. L'identité que confère un nom, une nomination : celle du sexe, n'exclut pas que ces marques d'identité soient

problématiques dans la subjectivité de chacun, qui se spécifie - dans une singularité radicale - en tant que non conforme à l'appartenance qui lui est affectée. Pour ceux qui ne sont pas dès la naissance affectés du nom d'une maladie chronique, comment faire avec ce nom pour s'accommoder de ce nom d'emprunt, qui est censé lui attribuer une identité, comment faire avec ce nom, sinon en « négociant » en permanence, en soi-même, au moyen de représentations, de chaînes de mots autour desquelles se déploient tous les non-dits qui émergent, qui débordent de chacun de ces mots. Ces mots, et les intervalles entre eux, confèrent à la subjectivité de chacun une radicale singularité, qui échappe à toute maîtrise et résiste à ceux qui affirment pouvoir « comprendre » ou « se mettre à la place d'un autre ». Dans l'expression « je suis » diabétique, hypertendu, atteint du VIH, tout un non-dit se profile, en attente d'être formulé singulièrement et entendu. Ecouter n'est possible, a minima, dans une position laïque du psychanalyste, que s'il a connu dans sa propre cure les effets induits par la pratique de son propre analyste, qui aura tenu la position scandaleuse qui consiste à ne pas comprendre trop vite.

Cette position n'est pas conforme aux prescriptions religieuses et ne satisfera sans doute pas ceux qui aspirent à manifester leur « compréhension ». « Comprendre » implique nécessairement d'avoir déjà entendu, d'avoir renoncé à être attentif à « l'inouï », à la singularité de la parole. Les terminologies empruntées à Freud, à Lacan, ou à d'autres sont sans grand effet sur la surdité que chacun défend de son mieux, les analystes comme les autres, même s'ils en sont un peu plus avertis. Cette position en regard du savoir et de l'ignorance dans l'écoute analytique n'a rien à voir avec la position psychiatrique, qui a son intérêt spécifique, ou avec la position du psychologue qui, pour essayer de répondre correctement à l'exigence du chef de service et des patients, affine ses nomenclatures et les modalités de son aide.