



HAL
open science

DES INFIRMIERES FACE AU SIDA

Alain Giami, Claude Veil

► **To cite this version:**

Alain Giami, Claude Veil. DES INFIRMIERES FACE AU SIDA : Représentations et conduites - Permanence et changement. éditions de l'Inserm. éditions de l'Inserm, pp.265, 1994, Analyses et Prospective. halshs-00787204

HAL Id: halshs-00787204

<https://shs.hal.science/halshs-00787204>

Submitted on 12 Feb 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

DES INFIRMIÈRES FACE AU SIDA

Représentations et conduites - Permanence et changement

Alain Giami, Claude Veil

avec Claudine Samalin-Amboise, Catherine Veil-Barat, et
le groupe RITS

Paris, éditions INSERM (Collection analyses et prospective), 1994

SOMMAIRE

Introduction :

- 1 - Avant-propos : A. Giami, Cl. Veil p. 3
- 2 - Situation de la question : A. Giami , Cl. Veil. p. 8
- 3 - Problématique et construction de l'objet: A. Giami p. 22

Représentations :

- 4 - Représentations du sida et des personnes atteintes : Permanence et changement
A. Giami avec A. Azémard et J. de Poplavsky p.37

Travail:

- 5 - Le travail auprès des séropositifs et des sidéens.
C. Veil-Barat avec O. Sarkis p.122
- 6 - Sida et cancer : Cl. Veil, C. Veil - Barat p.154
- 7 - L'imaginaire au travail : Cl. Veil p.164

Vie privée :

- 8 - Sida et vie privée des infirmières et des travailleurs sociaux:
Cl. Samalin-Amboise avec M. - L. Lagandré p.184

Conclusions :

- A. Giami, Cl. Veil p.229

- Références bibliographiques p.247

AVANT-PROPOS *

Notre réflexion a été suscitée au départ par plusieurs constats :

- * l'attribution des difficultés rencontrées dans les actions de prévention, à l'emprise de phénomènes insuffisamment connus et "irrationnels" (Got: 1989; René: 1989) qui feraient obstacle aux actions d'information et de formation scientifique et technique concernant le VIH/sida, et aux moyens d'éviter sa propagation;
- * la segmentation et la spécification de la littérature scientifique qui aboutissent à un éparpillement des recherches rendant difficile l'appréhension d'un ensemble de liens constitutifs du problème;
- * le faible nombre des recherches qualitatives et cliniques permettant une approche de la complexité des positions subjectives des acteurs engagés dans ces situations. C'est-à-dire, d'une part, de l'imaginaire, des préjugés et des fantasmes qui accompagnent et structurent les processus de connaissance et de méconnaissance dont le sida est l'objet, et, d'autre part, des représentations et des conduites des acteurs. C'est sur l'analyse des articulations et des décalages entre ces différents éléments que nous avons fait porter l'essentiel de notre recherche.

Ce travail vise à repérer les représentations que les infirmières élaborent dans le cadre de leurs situations professionnelles à propos du sida, des malades avérés, des séropositifs, et des malades potentiels (groupes et personnes dits à risques et consultants tout venant) ainsi que les relations et les conduites qui sont établies avec ces personnes.

Pour ce faire, nous avons exploré et tenté d'élucider certaines des difficultés éprouvées par des infirmières au cours des soins en milieu hospitalier (de la prise de contact, au dépistage et à la révélation de la séropositivité, jusqu'aux formes les plus abouties du sida, ainsi qu'auprès des consultants tout venant). Pour mieux situer le discours des infirmières, nous avons procédé à une comparaison avec des discours recueillis auprès d'un échantillon de travailleurs sociaux.

Le choix de ces populations est fondé, d'une part, sur leurs positions sur des terrains d'importance stratégique, sur leur sensibilisation à l'information scientifique et technique, et sur leur activité professionnelle au contact des personnes porteuses du virus et avec les manifestations de la maladie aux

* Ce chapitre a été rédigé par A. Giami et Cl. Veil

différents stades de son évolution et sur leur expérience accumulée en un temps relativement court.

Notre travail, fondé sur l'analyse des représentations de membres de ces deux groupes professionnels, vise à la compréhension de leur expérience, telle qu'elle se déploie dans le cadre de leur activité professionnelle avec sa spécificité, et dans leur vie privée.

De ce fait, il ne s'agit pas uniquement d'une recherche sur des membres des professions de santé ou du travail social. Nous avons considéré le discours de ces personnes comme celui d'un échantillon de population générale situé dans une proximité particulièrement importante avec le virus et les personnes qui en sont porteuses.

Certains paramètres (information, sensibilisation et contact) donnent aux membres de ces groupes professionnels une relative "avance" par rapport à la population générale; cette avance doit permettre d'anticiper, avec quelque vraisemblance et dans un délai relativement réduit, les ajustements psychologiques, affectifs et cognitifs à escompter à propos du sida et à l'égard des personnes porteuses du virus (ou supposées telles).

Les infirmières, ainsi que les travailleurs sociaux, sont déjà - et pourraient devenir bien davantage - des cibles préférentielles et des relais privilégiés du travail de prévention. Le terme de prévention s'entend ici, comme il est d'usage dans une perspective de santé publique, pour désigner l'ensemble des actions propres à inhiber la propagation du virus et l'aggravation de la morbidité.

Dans le détail du concret quotidien, ces actions se situeront, par exemple, à l'occasion d'une injection intra-veineuse, de l'étiquetage d'un prélèvement biologique, d'une demande de test sérologique, de l'audition d'un fait divers.

Très différenciées dans leur nature et dans leur opportunité spatio-temporelle, ces actions constituent un apport particulièrement digne d'attention à la lutte contre la maladie. Sans entrer dans un recensement exhaustif, on peut les regrouper en quelques sous-ensembles significatifs :

- au niveau de la prévention primaire, en fonction des risques de transmission du VIH inhérents aux actes de diagnostic et de soin (à leur préparation, à leur exécution, à leurs suites), que ces risques concernent le patient en cause ou d'autres patients, le professionnel lui-même ou ses collègues de travail.

- grâce aux connaissances que possède le professionnel, et qui le qualifient pour participer à l'éducation sanitaire, que ce soit au premier chef auprès des personnes dont il a la charge, ou auprès de son entourage personnel, voire d'un public plus large, et assurément auprès de son entourage professionnel (vis-à-vis, par exemple, des agents des services hospitaliers). Autant, et souvent mieux que tout tiers intervenant, il est bien placé pour aider à déchiffrer le sens et la portée de ses interventions, et c'est cette compétence technique qui étaye son influence sur les conduites de ceux qu'il approche.

- au niveau de la prévention secondaire, en fonction des risques encourus par les porteurs de VIH (toute atteinte des défenses immunitaires,

surcontamination par un VIH, surinfection par un autre agent). *Mutatis mutandis*, on retrouve ici le rôle décrit à propos de la prévention primaire.

Il convient en outre d'attacher une grande importance à la prévention des complications psychologiques et sociales (notamment dépression et isolement) qui interviennent comme facteurs aggravants de l'infection.

Il n'entre pas dans le propos du présent travail d'apprécier la pertinence de telle ou telle action, de tel ou tel mode opératoire. Au demeurant, on trouvera aisément ailleurs les informations utiles. En revanche, il importe de repérer les circonstances d'apparition et de comprendre les mécanismes et les motivations d'éventuelles actions (gestes, paroles, conduites, abstentions) non pertinentes.

Notre projet vise à décrire et expliquer les éléments de permanence et de changement des systèmes de représentations en fonction des "situations concrètes d'implication" (Revault d'Allonnes, Barus-Michel: 1981) dans lesquelles les acteurs professionnels sont insérés.

Nos précédentes recherches, l'expérience professionnelle en milieu hospitalier de certains des membres de l'équipe de recherche ainsi que nos activités d'intervention et de formation dans le secteur sanitaire et social auprès des personnels spécialisés ont bien montré l'intérêt de l'analyse des représentations des professionnels et leurs incidences sur les prises en charge.

La composition de l'équipe de recherche (le Groupe R.I.T.S.)¹ et le style de travail qu'elle a mis en oeuvre répond à ce projet scientifique. Cette équipe est composée de professionnels (psychologues, infirmier, surveillante, formatrice) ayant acquis pour la plupart d'entre eux une formation et une expérience de la recherche, et de chercheurs responsables du projet. Les membres de l'équipe se trouvent dans des positions diverses par rapport aux situations de terrain que nous avons explorées. Les uns pouvaient ainsi référer les discours recueillis à leur expérience et à leurs observations, d'autres ont principalement référé les discours recueillis à des éléments théoriques. Notre analyse se situe donc à la charnière des dimensions de la réalité matérielle et contextuelle telle qu'elle a pu être repérée par certains d'entre nous, et de la dimension de la "réalité psycho-sociale" telle qu'elle a été traitée par d'autres. C'est notre position sur cette double articulation qui fait l'originalité de ce travail.

Rappel des hypothèses de départ

Il nous semble nécessaire de rappeler les toutes premières hypothèses que nous avons formulées au moment de l'élaboration de notre projet de recherche.

1 - Les professionnels, acteurs de la prévention et des soins, sont porteurs de représentations du sidéen et du sida, dont on suppose qu'elles sont, à l'origine, proches de celles de la population générale. Un "noyau profond" de ces

¹ R.I.T.S. : Représentations des Infirmières et des Travailleurs Sociaux.

représentations (principalement situé dans le registre de l'imaginaire) perdue au travers de leurs expériences professionnelles.

2 - Ces représentations constituent des filtres vis à vis des informations scientifiques et techniques que ces professionnels sont amenés à recevoir. Elles sont susceptibles d'altérer, voire annuler ou renverser les effets attendus de ces informations dans les conduites professionnelles.

3- Ces représentations évoluent davantage sous l'effet du contact; cette évolution revêt des formes différentes selon les modalités de la relation entre les professionnels et les personnes bénéficiaires de leur action:

* selon que cette relation est essentiellement verbale (assistants et assistantes sociaux, et éducateurs et éducatrices spécialisés) ou qu'elle comporte une proximité corporelle et la manipulation de fluides biologiques (infirmiers et infirmières);

* selon que cette relation est occasionnelle et aléatoire ou qu'elle est multiple, prolongée voire permanente.

4 - Une formation concernant le sida est d'autant mieux intégrée aux conduites professionnelles qu'elle est donnée au cours de la formation initiale plutôt qu'introduite tardivement en cours d'exercice professionnel.

Postulat:

* L'analyse des représentations de groupes de professionnels et de l'évolution de celles-ci au contact avec la maladie et les malades (sur un plan professionnel) devrait permettre d'anticiper la compréhension de l'évolution des représentations et des comportements de la population générale qui va progressivement se trouver concernée par la prévention de la maladie.

Ce postulat ne fera pas l'objet d'une vérification dans la mesure où nous ne prenons pas en compte un échantillon témoin représentant la "population générale".

Ces hypothèses ont été reformulées à la suite de nos premiers contacts avec le terrain et après l'analyse détaillée de la littérature scientifique disponible.

POPULATION

Nous nous proposons de mener une analyse comparative auprès de deux catégories de professionnels, à deux degrés d'expérience:

* infirmiers et infirmières,

* travailleurs sociaux (assistants et assistantes de service social; éducateurs et éducatrices spécialisés),

- * les uns en cours d'activité professionnelle
- * les autres en situation de formation initiale.

Ces deux catégories de professionnels présentent des similitudes importantes aux plans de la C.S.P., du niveau d'études et de qualification et de l'origine sociale. Ceci permet de situer la comparaison sur un nombre limité d'éléments qui les distinguent:

- * les "idéologies professionnelles défensives" (Dejours: 1980);
- * le type de contact :
 - ** relation de soins nécessitant une proximité corporelle et la manipulation de fluides biologiques pour les infirmiers;
 - ** relation de prise en charge, située principalement dans le registre verbal et ne nécessitant pas de proximité corporelle, pour les travailleurs sociaux.

Cet ouvrage reprend pour l'essentiel le rapport de recherche intitulé : *Sida : représentations, relations et conduites chez les infirmières et les travailleurs sociaux. Permanence et changements* remis à l'A.N.R.S. en Juin 1992 (Convention INSERM/E.H.E.S.S. 89 V 69).

Il a été rédigé par Alain Giami (psychosociologue, INSERM et Laboratoire de psychologie clinique, Paris VII), Claudine Samalin-Amboise (Psychologue clinicienne (Paris VII), Claude Veil (Psychiatre, École des Hautes Etudes en Sciences Sociales), Catherine Veil-Barat (Psychologue clinicienne, Hôpital Saint-Antoine) et coordonné par Alain Giami et Claude Veil. Le groupe RITS était en outre composé de : Alain Azémard (psychologue clinicien), Marie-Laure Lagandré (formatrice), Janine de Poplavsky (psychologue clinicienne) et Odette Sarkis (surveillante).

SITUATION DE LA QUESTION*

La recherche se situe à l'intersection de plusieurs thèmes. La construction de notre objet nous a conduits à une exploration de la bibliographie publiée dans différents domaines. En outre, l'étude des représentations du sida n'a pas encore fait l'objet de nombreux travaux, a fortiori en ce qui concerne les représentations des infirmières et des travailleurs sociaux ou des membres des professions de santé. Notre analyse bibliographique prend donc en compte:

- * les études du travail des soignants.
- * les travaux portant sur des populations d'infirmières et de travailleurs sociaux et qui sont problématisés à l'aide d'autres concepts tels que: "contre-transfert", "burn-out" ou "réactions et comportements".
- * les travaux formulés en termes d'attitudes des infirmières et des membres de certaines professions de santé et de l'action sociale - qui représentent d'ailleurs le volet quantitativement le plus important des recherches publiées. Nous avons traité ces travaux, menés principalement à l'aide de questionnaires et d'échelles d'attitudes, du point de vue de leurs résultats et des corrélations qu'ils construisent.
- * les travaux formulés en termes de représentations du point de vue de leur problématique théorique et de leurs méthodes d'investigation.

1. LES ÉTUDES DU TRAVAIL DU PERSONNEL INFIRMIER

Jusqu'à une date assez récente, les études du travail des infirmières en rapport avec le VIH étaient peu nombreuses, et rarement approfondies. Cette relative carence recèle une composante de méconnaissance et de déni (A. Lambert, 1991), qui d'ailleurs coexiste avec une composante de majoration et de dramatisation. Toutefois, on est actuellement en possession d'éléments d'information plus précis. Notre choix de références privilégiera la littérature française, car la définition des professions et la répartition des rôles varie selon les pays. Elles ont d'ailleurs profondément évolué en France même, comme le montrent plusieurs auteurs: A. Lambert (1991), et déjà Duval (1968) ou M.F. Collière (1980), ainsi que les programmes du Diplôme d'État (notamment 1951, 1961, 1972, 1979, 1992). B. Walter (1988) décrit la construction progressive d'un savoir infirmier. A cette hétérogénéité se superpose celle des hôpitaux et des services, dont certains disent n'avoir jamais reçu de malade sidéen alors que d'autres sont spécialisés de fait depuis le début de l'épidémie. G. Vincent et al. (1990), L. Bonifassi, Cl. Schneeberger et al. (1991), Cl. Schneeberger et F. N'Guyen Kim (1991) ont montré de façon frappante, notamment grâce au calcul de l'indice de Karnofsky, que la charge de travail des infirmières auprès des malades porteurs du VIH est beaucoup plus importante que celle qui incombe aux maladies infectieuses communes. Relativement modérée dans les premiers temps, elle augmente démesurément pour chaque malade au fur et à mesure de l'aggravation de son état. Qui plus est, on admet comme probable que cette charge matérielle augmentera encore dans l'avenir.

* Ce chapitre a été rédigé par A. Giami et Cl. Veil

On en trouve une confirmation indirecte et apparemment paradoxale dans une publication de R. Lyons et G.M. Madden (1991), qui comparent des patients porteurs de VIH à une population tout-venant de malades hospitalisés : les premiers sont particulièrement réfractaires aux infections nosocomiales; cette protection pourrait s'expliquer du fait des nombreux traitements dont ils sont l'objet, qui auraient donc valeur préventive vis-à-vis des surinfections.

Quant au risque de contamination encouru par les soignants, on pourra consulter l'exposé d'ensemble qu'en donnent F. Lert et F. Clerc (1991). Bien que réel, ce risque est objectivement faible, et l'on estime pouvoir le réduire encore en scrutant les circonstances de sa matérialisation. L'étude de A. Fourrier, D. Antona et al. (1991), qui a porté pendant un an sur 17 hôpitaux, a évalué le risque d'exposition accidentelle au sang - toutes circonstances confondues - pour chaque infirmière à 0,4 fois par an (cette exposition n'est contaminante que si plusieurs conditions sont réunies); le risque semble diminuer avec l'expérience, mais il augmente avec l'activité; la charge matérielle de travail, la situation d'urgence, l'insuffisance de formation technique et les imperfections de l'organisation influent comme circonstances aggravantes.

Ces résultats sont corroborés par ceux de F. Lert et M.J. Marne (1991 a, b) qui ont recueilli 59 entretiens semi-directifs, individuels ou de groupe, auprès de 120 soignants - dont une cinquantaine d'infirmières - travaillant dans deux services hospitaliers spécialisés de l'Assistance publique de Paris. L'accent était mis sur les situations critiques permettant de discerner les éléments de charge majeurs ainsi que les dysfonctionnements de l'organisation du travail. L'enquête fait apparaître des stratégies défensives des infirmières contre leur peur de la maladie et de la mort. La prise en charge des malades toxicomanes comporte des difficultés supplémentaires. Avec le temps, l'expérience croît, les connaissances techniques de chacune - et peut-être les pratiques - en matière de protection sont plus sûres, et les propos plus rationnels. Cependant on constate de grandes différences entre les services considérés.

Les observations de R. Villatte, P. Logeay et al. (1989) qui analysent la charge de travail des soignants auprès des mourants, vont dans le même sens. Ces auteurs mettent en lumière le poids des contraintes cumulées, physiques, mentales, psychiques, sociales, qui sont en interaction entre elles, et que l'organisation du travail peut considérablement alourdir, notamment lorsque la parole des soignants ne peut être dite et entendue.

C'est à cette conclusion aussi qu'aboutissent, en des termes moins élaborés, Cl. Got (1989) et G. Vincent et al. (1990): à la reconnaissance de la lourdeur de la charge matérielle de travail doit s'ajouter la prise en compte de la charge affective pesant sur les infirmières.

2. REACTIONS DES PERSONNELS SOIGNANTS

Nous avons regroupé sous cet intitulé les publications qui explorent les "réactions" des soignants, et notamment leurs réactions psychologiques occasionnées par leur rencontre professionnelle avec des patients porteurs du VIH.

J. Abécassis, J. Bozza et al. (1987) étudient les modifications de l'identité sociale des toxicomanes en fonction du sida; ils identifient une série de paradoxes induits dans leur relation avec le personnel soignant, et soulignent le constat qu'on ne peut soigner un toxicomane contre son gré. A ce propos, on remarque, avec G. Darcourt (1987), qu'à Nice à cette époque le taux de toxicomanes parmi les sidéens était de 65 % (contre 15% à Paris), et que 85% des héroïnomanes hospitalisés étaient séropositifs. Tandis que C. Charmasson (1987) relevait chez les infirmières inexpérimentées une fascination mêlée de gêne devant des patients dont le mode de vie les déroutait autant que la pathologie. En 1988, C. Charmasson remarquait que le personnel soignant doit dans la plupart des cas faire son apprentissage en même temps que les médecins, ce qui explique en partie que l'aide reçue de ceux-ci soit souvent perçue comme insuffisante. Dans une perspective assez proche, M.A. Renévot-Levesque (1990) décrit les difficultés d'ordre fantasmatique que rencontrent les équipes psychiatriques lors du premier contact: remise en cause de la capacité de soigner, attitude inconsciente d'évitement du "mal" (non pas pour autant du malade).

M. Calvez (1989) examine les réactions des professionnels en termes de contrôle: conduites d'hygiène, conduites de report, conduites de défiance. Ces conduites professionnelles tracent un cadre d'interaction: lorsque le partenaire s'y plie, son attribut sérologique est renvoyé à l'arrière-plan; lorsqu'il s'y refuse, le stigmaté réapparaît.

Sous une forme très différente, on trouve chez A.M. Vanhove (1991) une remarque aussi dérangement: *"Etre à l'écoute des toxicomanes ne consiste pas à céder à leurs tentatives de séduction, c'est reconnaître en eux un rôle de révélateur de nos propres difficultés "*.

L'analyse du contre-transfert des cliniciens et des soignants a fait l'objet de quelques travaux menés dans une perspective psychanalytique. Il s'agit principalement d'interprétations des réactions inconscientes suscitées par le signifiant sida et les associations qu'il suggère entre sexualité et mort.

C. Jourdan-Ionescu et J. de La Robertie (1989) ont traité des "Interrogations que pose au clinicien le sida" en formulant *"l'hypothèse que la dynamique sous-jacente à la panique en relation avec le sida est une peur inconsciente de perte du contrôle face aux pulsions primitives puissantes concernant le plaisir en relation avec les désirs oedipiens. Ces peurs sont si profondes et terrifiantes qu'elles empêchent l'émergence d'une compassion normale et de l'empathie envers les victimes du sida.(...) La peur résulte de l'identification inconsciente avec la victime du sida. Cette identification inconsciente repose sur le besoin de projeter les désirs redoutés (d'être mauvais, d'avoir fait des "vilaines choses" dans le passé même seulement au niveau fantasmatique). Pour éviter la séduction de ces désirs, il est nécessaire d'éviter les "mauvais" patients: les malades du sida."* (p.135). Ce type d'interprétation repose sur l'hypothèse implicite d'une liaison directe, sur le plan fantasmatique, entre sexualité et culpabilité. Elle nous introduit à un degré de complexité supérieur par rapport aux études menées en termes d'attitudes, notamment lorsque l'on énonce que c'est l'identification inconsciente aux personnes atteintes par le virus qui provoque la mise à distance relationnelle.

J. Dunkel et S. Hatfield (1986) avaient pour leur part, spécifié les dimensions thématiques du contre-transfert. Celui-ci serait constitué de la peur de l'inconnu, la peur de la contagion, la peur de mourir et la peur de la mort, le déni de la faiblesse, la peur de l'homosexualité, l'identification excessive aux victimes du sida, la colère et le besoin de toute-puissance professionnelle.

A. Mayers analyse les dimensions collectives du contre-transfert auprès d'une équipe soignante d'un service de pédiatrie à New York. Son analyse fait apparaître qu'il est important de définir des limites entre les soignants et les malades d'une part, et entre les illusions thérapeutiques et les buts professionnels réalistes, d'autre part. Le maintien de ces limites a pour fonction de rassurer les équipes quant au sentiment de leur compétence professionnelle et de leur utilité auprès des malades. Cette dynamique psychologique nécessite une bonne circulation de la parole au sein de l'équipe et de bonnes conditions matérielles de travail qui contribuent au respect de soi des soignants.

Les travaux menés dans cette perspective prennent en compte les besoins personnels et professionnels des soignants ainsi que leur engagement personnel au delà de leur activité et leur identité professionnelle. Ils font apparaître un certain nombre de paradoxes. Alors que les travaux conçus en termes d'attitudes dénoncent la mise à distance des patients par les soignants comme l'expression de leurs attitudes négatives, les travaux de type psychanalytique mettent en lumière les risques liés à une trop grande proximité entre les soignants et les malades. La nécessité de se situer à la bonne distance des malades est réaffirmée dans les travaux visant à décrire le "burn-out" des soignants. Certains d'entre eux souffrent d'un envahissement dans leur vie privée, des préoccupations issues de leur activité professionnelle. Ancona et al. (1991) montrent que les professionnels confrontés au virus et aux sidéens ressentent des difficultés dans leur vie privée et des conflits à l'égard de l'institution; ils perçoivent leur travail et se ressentent eux-mêmes comme inutiles. Par ailleurs, ils se sentent "détruits" après la journée de travail. Guidetti et al. (1991) font apparaître le besoin d'une préparation psychologique avant de prendre en charge des patients atteints du sida ainsi que la demande de la présence d'un psychologue expert chargé de répondre aux besoins du personnel.

3. ATTITUDES DES INFIRMIERES, TRAVAILLEURS SOCIAUX ET MEMBRES DES PROFESSIONS DE SANTE.

Les études menées en termes d'attitudes ont fait l'objet d'un nombre important de publications. Nous avons centré notre recension critique sur les attitudes des infirmières et des travailleurs sociaux. Ces études se situent dans la tradition américaine de la recherche en matière d'attitudes. Elles visent principalement à mesurer les attitudes négatives des acteurs à l'égard des "objets" avec lesquels ils sont en contact sans redéfinir théoriquement les caractéristiques et les significations que ces "objets" peuvent avoir pour les

acteurs interrogés. Alors qu'une grande partie de ces études donne des mesures statiques des attitudes des professionnels, une partie d'entre elles porte sur les modalités de changement des attitudes, c'est à dire, principalement les processus de transformation des attitudes négatives en attitudes positives (ou moins négatives).

Attitudes à l'égard du sida et des personnes atteintes:

Une première série de recherches porte sur les attitudes à l'égard du sida et des personnes atteintes par le sida. Elles visent principalement à explorer la "peur du sida", c'est à dire la peur de la contamination. Cette "peur du sida" est corrélée avec un certain nombre d'effets: le droit au refus de soigner des personnes atteintes par le sida, l'éventualité de changer de site professionnel ou de quitter la profession. Ces études ont été conduites auprès de professionnels différemment situés et impliqués par rapport aux zones de prévalence de l'épidémie.

Sarvela et coll. (1989) ont exploré les attitudes d'infirmières à domicile à l'égard de problèmes liés au sida et notamment leurs opinions quant au traitement social des malades. La majorité des infirmières interrogées pensent qu'il est plus important de limiter l'évolution de l'épidémie que de protéger les droits des malades du sida; de les traiter dans des sanatoriums pour protéger les autres du sida, et revendiquent le droit de refuser de traiter des malades du sida (même s'il s'agit d'un membre de la famille) par peur de la contamination. Gauch et coll. (1990) ont montré qu'une majorité des techniciens para-médicaux interrogés lors d'un congrès professionnel envisagent de quitter leur profession par peur du sida. Wiley et coll. (1990) ont montré que la peur de la contamination par le VIH a des effets sur les choix professionnels des infirmières qui souhaiteraient avoir le droit de ne pas traiter des malades VIH; d'autres envisagent de changer de profession en raison du risque VIH. Kempainen et coll. (1990) ont évalué les dispositions des infirmières travaillant dans des hôpitaux qui ont des taux élevé, moyen ou faible d'admission de patients atteints du sida, à prendre en charge ces patients. Les résultats ont fait apparaître que les infirmières "les plus expérimentées" ainsi que celles qui travaillent dans des services qui reçoivent une forte proportion de patients atteints du sida étaient moins volontaires pour accomplir les tâches de prise en charge que les infirmières appartenant aux deux autres catégories de services. Les auteurs expliquent ces résultats par la possibilité d'un "burn-out" vécu par les infirmières.

Dhooper et coll. (1987) ont relaté qu'une majorité de travailleurs sociaux avaient peur du sida et se disaient prêts à refuser de travailler avec un cas de sida s'ils étaient engagés dans un hôpital. Une minorité seulement a exprimé la volonté positive de travailler avec des personnes atteintes. L'étude conclut en affirmant qu'une meilleure connaissance du sida aidera les travailleurs sociaux à remplir leur tâche complètement et de manière compétente.

Sida, homosexualité et homosexuels.

Une deuxième ligne de recherches vise à établir une corrélation entre sida et homosexualité pour repérer "les variables qui influencent les attitudes négatives des professionnels". "L'homophobie" apparaît dans ces études comme l'un des facteurs principaux permettant d'expliquer le caractère négatif des attitudes à l'égard des personnes atteintes.

Alexander et coll. (1990) ont mesuré les attitudes des infirmières diplômées d'un hôpital universitaire des États-Unis. L'échelle est centrée sur les attitudes à l'égard des patients ayant le sida, les homosexuels et les malades en phase terminale. Les résultats font apparaître que les attitudes des infirmières à l'égard des patients atteints du sida sont influencées par leurs attitudes à l'égard des homosexuels et des malades en phase terminale. Les attitudes des infirmières deviennent de plus en plus négatives lorsque le nombre de patients ayant le sida augmente. En outre, la majorité des infirmières dit être mal à l'aise pour établir une relation thérapeutique avec des patients homosexuels. Geis et coll. (1985) ont interrogé les professionnels d'un service qui a reçu seulement quelques patients atteints du sida. Ceux-ci sont tous perçus comme jeunes et homosexuels. Les auteurs insistent sur la nécessité de gérer les peurs et l'angoisse des soignants par rapport à cette situation. Currey et coll. (1990) estiment que les attitudes négatives à l'égard des homosexuels et la peur d'être contaminé se conjuguent pour expliquer les réticences à prendre en charge les malades atteints du sida et à mettre en oeuvre certaines techniques de soins qui impliquent un contact corporel rapproché. D'Augelli (1989) trouve que la peur du sida est corrélée avec l'homophobie. Douglas et coll. (1985) observent que les femmes (infirmières) ont des attitudes plus négatives à l'égard des homosexuels que les hommes (médecins). Une forte minorité des répondants est d'accord avec l'énoncé selon lequel "les homosexuels atteints du sida n'ont que ce qu'ils méritent". Schwanberg (1990) a mené une analyse de la littérature scientifique et technique destinée aux travailleurs sociaux qui fait apparaître une évolution négative des images et des attitudes à l'égard des homosexuels.

Il est frappant de constater que la majorité de ces études américaines proposent aux personnes qu'elles interrogent une association entre le sida et l'homosexualité sans se donner les moyens de vérifier si d'autres facteurs influencent les attitudes à l'égard des sidéens et des séropositifs. On peut aussi penser que ces constructions de recherche restent prises à l'intérieur des préjugés qui considèrent que le sida ne concerne que les homosexuels. Une enquête menée à New York mesure la différence d'attitudes à l'égard des homosexuels et des toxicomanes en faisant apparaître que des étudiants de 3^e année de médecine n'ont pas d'attitudes négatives à l'égard des homosexuels et des patients atteints de sida mais que, par contre, la majorité d'entre eux a des attitudes extrêmement négatives à l'égard des usagers de drogues par voie intraveineuse. (McGrory et coll. 1990).

L'ensemble de ces travaux semble encore sous-tendu en 1990 par une représentation qui assimile sida et homosexualité. Le sida suscite la peur d'être contaminé, et l'homosexualité et les homosexuels suscitent le rejet et des attitudes négatives. Les études ne "déconstruisent" pas cet ensemble qui apparaît comme un objet syncrétique vis-à-vis duquel les professionnels réagissent. Par ailleurs, tous ces travaux ont été menés sur des échantillons de

population très spécifiques (un établissement, une zone géographique, voire même un service), ce qui rend difficile la généralisation de leurs résultats autrement que par la constatation des convergences et des analogies ou similitudes qui sont établies.

Niveau des connaissances et attitudes à l'égard des malades atteints du sida:

L'évolution des attitudes des soignants à l'égard des malades est toujours étudiée dans la perspective d'une transformation positive. Cette évolution est, dans la plupart des cas, corrélée avec le développement des connaissances scientifiques et techniques.

Ficarrotto et coll. (1990) établissent des corrélations entre le faible niveau des connaissances, l'exagération des risques de contamination, les attitudes négatives à l'égard des malades du sida, des homosexuels et des toxicomanes. Young et coll. (1989) ont mesuré les attitudes des infirmières travaillant dans des zones rurales, à l'égard de l'homosexualité et du sida, avant et, trois mois après une session de formation d'une journée consacrée à ces problèmes. Les résultats font apparaître une évolution positive des attitudes des infirmières qui est attribuée à l'effet de la session de formation. Tesch et coll. (1990), Gordin et coll. (1987) calculent, pour leur part, des corrélations entre bon niveau de connaissances et attitudes positives à l'égard des malades. Armstrong-Esther et coll. (1990) établissent les mêmes résultats en y rajoutant l'expérience auprès des malades. Ce dernier résultat apparaît en contradiction avec les résultats du travail précédemment cité de Alexander et coll. qui montrait que les attitudes des infirmières devenaient de plus en plus négatives au fur et à mesure que le nombre de malades atteints du sida augmentait. Dans ce cas, l'expérience professionnelle ne semblait pas favoriser l'évolution positive des attitudes à l'égard des malades.

Ces études apparaissent comme beaucoup trop ponctuelles pour permettre d'évaluer les conditions qui peuvent influencer les changements d'attitudes. Par ailleurs, la méthode retenue, à savoir, l'isolation de quelques variables et la non-prise en compte de variables pouvant jouer un rôle pertinent, présente d'énormes lacunes qui laissent une impression de répétitivité. Les travaux sur les changements d'attitudes reposent sur le postulat implicite selon lequel la connaissance scientifique et technique de l'infection à VIH serait à même de faire régresser la peur de la contamination et les attitudes hostiles aux personnes atteintes (et principalement les homosexuels). Ces travaux excluent un certain nombre de problématiques dont on peut supposer qu'elles jouent un rôle sur la peur et les attitudes. Les facteurs d'ordre émotionnel ou psycho-affectif ne sont pas pris en compte comme élément pouvant influencer la rigidité ou la labilité de ces attitudes. En outre ces études semblent établir une distinction importante entre les professionnels de santé qui sont leur objet de recherche et qui sont quasiment stigmatisés comme porteurs d'attitudes négatives parce qu'en contradiction avec les connaissances scientifiques, et les chercheurs et les intervenants qui cherchent à modifier ces attitudes et qui sont supposés porteurs de "bonnes" attitudes. Comme s'il suffisait d'une session de formation d'une journée pour venir à bout de "la peur du sida" et de

l'homophobie lorsqu'on réside dans une zone rurale de la Pennsylvanie ou de l'Alabama.

Approches pluri-dimensionnelles des attitudes des soignants

Deux recherches posent le problème de manière pluri-dimensionnelle, ce qui permet la prise en compte d'un nombre important de facteurs explicatifs et la spécification des situations d'interaction avec des malades dans des contextes différents.

Dworkin et coll. (1991) ont mené une étude comparative auprès de trois catégories de professionnels qui se distinguent notamment par le type de contact et de relation avec les patients, ainsi que par la position occupée dans les hiérarchies institutionnelles pour traiter du "souci" et du "malaise" provoqués par les relations avec les patients atteints de sida. Cette étude est fondée sur l'hypothèse que les attitudes et les pratiques de prise en charge et de soins ne sont pas déterminées uniquement par les connaissances et les croyances mais aussi et même surtout par les émotions ressenties lors des interactions avec les patients. Ces réactions émotionnelles sont corrélées avec un certain nombre de variables, dont le type de contact avec les patients, les rôles et les attributions professionnels, l'autorité et la gestion des relations de travail. En d'autres termes, le sida est supposé être une atteinte qui suscite des réponses émotionnelles fortes qui sont canalisées par les identités professionnelles et par les conditions de travail. Les résultats de ce travail font apparaître que les infirmières qui pratiquent les soins les plus intrusifs auprès de ces patients sont les plus affectées par le contact avec des personnes atteintes de sida. Cette étude a le mérite de faire apparaître que les réactions et les attitudes à l'égard des malades atteints du sida ne sont pas monolithiques et qu'elles dépendent notamment des conditions de travail qui elles-mêmes peuvent favoriser - ou non - l'établissement de bonnes relations avec les patients.

L'étude de F. Dubois-Arber et D. Hauser (1988) est fondée sur l'hypothèse que les personnels hospitaliers confrontés au VIH (à des degrés divers) se trouvent dans une situation qui *"engendrerait une difficulté à apprécier correctement le risque réel de contamination avec une surestimation du risque professionnel et une éventuelle sous-estimation du risque "privé"*. (p.6). Cette étude établit une distinction entre les attitudes et les représentations des personnels hospitaliers et replace celles-ci dans le contexte de la population générale suisse. Les résultats mettent en évidence la forte charge émotionnelle qui produit des représentations fortement teintées d'ambivalence et d'incertitude à l'égard du sida et des personnes atteintes, représentées sous la forme des "groupes à risques". Les homosexuels apparaissent moins rejetés que les toxicomanes. Les représentations du sida conduisent à des attitudes contradictoires qui rendent difficile la relativisation du risque. Les auteurs concluent en apportant des nuances à leur hypothèse de départ: *"On ne peut pas dire que le personnel hospitalier soit obnubilé par le risque professionnel même si l'importance qu'il lui accorde peut être jugée trop grande. On ne peut affirmer non plus que la perception forte d'un risque professionnel empêche la*

perception d'un risque dans la vie privée. " Les limites de ce travail sont d'ordre conceptuel: les contradictions, les ambivalences, le poids relatif de l'appréciation du risque selon les secteurs de l'existence (professionnel vs privé) sont bien décrits mais pas expliqués. Les représentations des soignants, notamment celles concernant les modes de contamination, sont analysées en référence aux connaissances scientifiques et pas replacées dans les problématiques psychologiques et situationnelles dans lesquelles se trouvent les soignants.

La majorité des études menées en termes d'attitudes établissent une relation d'extériorité entre les sujets - les membres des professions de santé - et les objets - le sida et les personnes atteintes. Celles-ci sont construites comme référents des attitudes sans faire l'objet d'une redéfinition méthodologique par les chercheurs. Le "sida" et les "homosexuels" de ces études sont le produit des représentations socialement véhiculées par les acteurs et les chercheurs. Leur construction sociale fait rarement l'objet d'une interrogation. En outre, la majorité de ces études fait l'impasse sur les caractères contradictoires et ambivalents de ces attitudes. On observe un constat de la prévalence des attitudes négatives et l'on cherche les moyens de les rendre positives sans envisager la complexité de leurs dimensions. Dans ce contexte, les attitudes sont définies a priori comme négatives et on leur oppose "les connaissances scientifiques" sources d'attitudes positives. La connaissance scientifique est considérée comme le vecteur principal de l'évolution positive des attitudes négatives.

4. REPRESENTATIONS ET REPRESENTATIONS SOCIALES

Les travaux conçus en termes de représentations constituent un déplacement de la problématique de recherche dans la mesure où ils ne se contentent plus de traiter des "attitudes" considérées comme réactions à l'égard d'un phénomène posé dans son extériorité et son objectivité par rapport aux acteurs. Ces travaux peuvent se situer sur deux versants: la construction sociale du phénomène et ses variations, la construction subjective du phénomène par les acteurs. Bien évidemment ces deux modes de construction sont reliés entre eux par des liens complexes. Ces travaux reposent sur des analyses de documents (presse, média, ou diffusion scientifique), sur des questionnaires ou des entretiens.

On trouve tout d'abord quelques travaux américains, et notamment le travail de S. Gilman (1988) qui est fondé sur une analyse de l'iconographie présentée par les magazines américains à grande diffusion qui ont participé à la construction des stéréotypes des personnes atteintes par le sida en même temps qu'ils sont portés par des stéréotypes de la sexualité et de certaines maladies (syphilis, mélancolie). Selon Gilman, la structure fondamentale du stéréotype met en scène et organise une opposition entre les personnes responsables et coupables de leur maladie et les victimes passives contaminées accidentellement. La dimension sexuelle de la transmission constitue la ligne de démarcation entre ces deux catégories de personnes atteintes. Le sida aurait

donc été construit selon le modèle d'une "maladie sexuelle". Gilman met en relation les représentations de la maladie et les représentations des groupes stigmatisés. (La problématique théorique de Gilman fait l'objet d'une discussion dans le chapitre 3 ci-après, consacré à la construction de l'objet de recherche.)

Dans son analyse des "réponses culturelles au sida", fondée sur une lecture des productions artistiques et des fictions télévisuelles, R. Goldstein (1990) dévoile la distinction entre ceux qui sont "concernés" (*the Implicated*) c'est à dire ceux qui sont porteurs du virus et ceux qui sont perçus comme étant à risque, et ceux qui sont "protégés", perçus comme n'étant pas à risque (*the Immune*) et qui perçoivent le sida comme l'emblème de "l'Autre" stigmatisé. La majorité des productions culturelles télévisuelles se situe du point de vue de ceux qui ne sont pas "concernés" par le virus. Goldstein interprète les premiers indices d'un changement de perspective, c'est à dire la production et la diffusion d'oeuvres qui se situent au point de vue des personnes atteintes, comme le signe d'une expansion de l'épidémie qui sort celle-ci du cadre des premiers groupes atteints et qui en vient à "concerner" de plus en plus de catégories sociales, précédemment considérées comme "non-concernées".

D'autres travaux prennent appui sur l'analyse de documents scientifiques et tentent de retracer l'histoire de la découverte du sida et des obstacles au développement d'une connaissance rationnelle. G. Oppenheimer (1988) attribue les obstacles à la connaissance rationnelle aux préjugés qui imprègnent les catégories épidémiologiques. Il prend pour exemple de cette "incorporation" des préjugés et de ses effets sur la construction de la maladie: "*L'affirmation selon laquelle certains aspects de l'homosexualité prédisposent les patients à un dysfonctionnement immunitaire et à des infections a été établie sur la base de 5 cas dans une seule communauté - une bien vaste généralisation construite à partir d'un échantillon si petit..*" (p.271). Du fait "*d'un mélange d'analyse et d'opinion*", "*l'hypothèse du style de vie*" (c'est à dire d'un type particulier de pratiques sexuelles avec un grand nombre de partenaires du même sexe, associé à l'inhalation de nitrite d'amyle), a servi de point de départ exclusif à de nombreuses études, notamment au C.D.C. d'Atlanta. En outre, "*en dépit de l'apparition précoce et de l'accroissement du nombre des patients hétérosexuels, les études épidémiologiques auprès de ce groupe sont largement sous-représentées dans la littérature avant 1984.*" (p. 279).

Ces trois travaux qui sont fondés sur l'analyse de documents appartenant à des registres différents - articles de magazines, productions télévisuelles, articles scientifiques - mettent en évidence que des systèmes de représentations qui présentent des similitudes sont à l'oeuvre dans des productions intellectuelles qui relèvent aussi bien de la fiction, du journalisme que de la science. Dans ces travaux, ce système de représentations est présenté comme la matrice de pensée qui produit de la méconnaissance.

En France, la construction sociale du sida dans la presse a fait l'objet de deux études. C. Herzlich et J. Pierret ont analysé la construction sociale de la

maladie, à partir du dépouillement de six quotidiens français entre 1982 et 1986. Les auteurs décrivent le passage d'une représentation d'une *maladie mystérieuse qui atteint les homosexuels à laquelle est associée l'idée d'une malédiction*, vers celle d'une *"maladie envisagée comme une épidémie douée d'une contagiosité indéfiniment extensible. Le sida est alors le type même de catastrophe qui risque de frapper de mort, dans un avenir plus ou moins lointain, des populations toujours plus nombreuses."* (Herzlich, Pierret: 1988, p. 1121). Pour G. Pial (1989), dans un premier temps, *"la presse française s'efforce alors de relier entre eux certains éléments qui vont constituer quelques mois plus tard le phénomène SIDA: la mort, l'homosexualité, le jeune âge des premiers malades, le sang."* (p. 542). Par la suite, dès 1985, c'est *"l'explosion médiatique: la maladie elle-même n'est plus circonscrite par les quatre "H" issus de l'épidémiologie: Haïtiens, Héroïnomanes, Hémophiles, Homosexuels; le SIDA concerne désormais tout le monde: femmes, enfants et hétérosexuels."* (p.543). Ces auteurs se situent dans une perspective qui analyse l'évolution des représentations dans le système de presse envisagé comme globalité. L'analyse menée par Jones (1992) sur la construction sociale du sida en R.F.A. traite le problème en analysant les conflits et les différences de représentations entre différents organes de presse représentatifs de différents groupes de pression. L'enjeu de ces conflits réside dans l'élaboration et la construction de la représentation dominante du sida.

Les travaux fondés sur l'analyse des métaphores apportent des éléments importants dans la compréhension des représentations du sida. Poursuivant un travail commencé à propos du cancer (Sontag: 1979), S. Sontag part du principe emprunté à Aristote selon lequel *"la métaphore consiste à donner à une chose un nom qui appartient à une autre chose"*. Cet auteur analyse les métaphores du sida dans une double perspective. Elle repère d'une part, les éléments thématiques empruntés à des champs extrêmement variés et qui sous-tendent le discours social sur le sida. L'auteur retrouve principalement les métaphores empruntées au champ de la sexualité et de la syphilis associées à la culpabilité et à la punition. D'autre part, S. Sontag esquisse un repérage des modalités selon lesquelles le terme *"sida"* constitue déjà lui-même une métaphore permettant de désigner d'autres types de phénomènes, notamment politiques et culturels. On se souvient, à ce propos du *"sida mental"* de Louis Pauwels que celui-ci diagnostiquait chez les lycéens en grève.

La perspective adoptée par S. Sontag présente des analogies et des différences avec les travaux de Gilman, Goldstein et Oppenheimer. D'une part, l'ensemble de ces auteurs considère qu'un certain nombre de métaphores ou de représentations préexistent au sida et se trouvaient en état de disponibilité avant l'arrivée de celui-ci sur la scène sociale. Ces représentations auraient constitué un moule dans lequel la construction et les représentations du sida se sont glissées. Gilman et Oppenheimer ainsi que les auteurs qui se réclament de la perspective social-constructionniste (Crimp: 1989; Patton: 1990) considèrent que les constructions scientifiques du sida aussi bien que les représentations sociales restent déterminées et structurées par ces pré-constructions historiques. Pour sa part, S. Sontag établit une très nette différence entre la construction

scientifique du sida (qui ne fait pas l'objet de son analyse) et les métaphores qui sont conçues comme des interprétations sociales et psychologiques du phénomène et qui rendraient plus complexe le vécu de la maladie. Celle-ci n'est, selon Sontag, qu'un phénomène biologique indépendant de toute construction sociale et indemne par rapport à la métaphore.

On se trouve au coeur du débat suscité par la théorie des représentations sociales de S. Moscovici (1961,1976), sur les relations entre théorie scientifique et savoir de sens commun, repérable au travers des représentations sociales. Dans les analyses précédentes, celles-ci sont abordées principalement à partir de documents scientifiques, médiatiques et de productions culturelles socialement diffusés et traités sous l'angle de l'évolution et du conflit. Il faut donc examiner maintenant les travaux qui se situent au point de vue des individus et des processus d'intériorisation et de reprise des informations et des thématiques diffusées socialement.

Markova , Wilkie (1987) et Markova (1991) posent le problème dans une double perspective qui viendrait renforcer la théorie des représentations sociales. D'une part, l'importance de la dimension émotionnelle dans la construction des représentations sociales du sida; d'autre part, la préexistence des représentations sociales par rapport à la construction scientifique rendraient difficile et problématique "l'intégration" des connaissances scientifiques dans le stock des représentations sociales, dans la mesure où celles-ci ont été déjà fortement structurées avant l'arrivée sur le marché des constructions scientifiques du sida. Markova fait apparaître une contradiction fondamentale entre les deux types de savoir: *"Le savoir scientifique du VIH/sida en appelle au "comportement responsable" pour que la maladie ne soit pas transmise aux autres. (...) Le savoir des représentations sociales attire l'attention des individus sur la menace de la stigmatisation et du rejet par les autres au cas où ils auraient à révéler leur statut sérologique ou leur appartenance à l'un des groupes à haut risque."* (Markova: 1991, p. 182). Pour cet auteur, l'évolution des représentations sociales du sida dans un sens rationnel est liée au développement de la diffusion du savoir scientifique et à l'action des différents groupes de personnes atteintes (homosexuels, hémophiles) qui permettront progressivement de transformer le caractère "irrationnel" et "émotionnel" des représentations sociales.

D'autres auteurs ont abordé les représentations sociales du sida au moyen de questionnaires visant à mesurer les connaissances et perceptions de la maladie ainsi que leurs relations avec des systèmes d'attitudes et avec les comportements en matière de prévention. Une enquête a été menée auprès d'un échantillon représentatif de la population générale en Ile-de-France. Pollak, Dab et Moatti (1989) établissent des relations entre l'évolution des connaissances scientifiques et leur diffusion, la proximité avec la maladie, les attitudes ségréгатives ou libérales et les "fantasmes et projections". En dépit des difficultés et des controverses inhérentes au développement des connaissances scientifiques qui ont pu jouer un rôle dans la formation de croyances en des modes de transmission qui se sont avérés pratiquement inefficaces (la salive ou

les moustiques), les auteurs fondent leur analyse sur le principe selon lequel la connaissance scientifique remplace progressivement et avec des phénomènes de "distorsion et de retard", "l'imaginaire collectif" et s'accompagne d'attitudes libérales à l'égard des personnes atteintes. Il s'agit là d'une conception conjoncturelle de l'imaginaire qui considère celui-ci comme un avatar provisoire de la méconnaissance et non pas comme une donnée structurelle du fonctionnement du psychisme humain (y compris dans sa dimension collective) qui perdure et accompagne, dans des relations complexes, l'évolution et la diffusion du savoir scientifique. Par ailleurs, du fait de l'association établie entre connaissance, proximité avec la maladie et attitudes libérales d'une part, et méconnaissance, forte distance sociale avec la maladie et les personnes atteintes et attitudes discriminatoires d'autre part, cette conception ne maintient dans l'imaginaire que les représentations (désignées comme "fantasmes" et "projections") pouvant être considérées comme "négatives". Il est difficile de savoir si cette "négativité" est liée à la méconnaissance de la connaissance scientifique ou aux appartenances idéologiques des groupes sociaux qui en sont porteurs. En d'autres termes, ce travail reste sous-tendu par le postulat selon lequel l'imaginaire renverrait aux conceptions et attitudes négatives alors que les conceptions et attitudes favorables aux personnes atteintes seraient dépourvues de cette dimension imaginaire et seraient structurées par la connaissance rationnelle.

Paez D. et coll. (1991) se situent dans la même perspective théorique en démontrant que, lorsque l'information scientifique est congruente avec les croyances préalables, elle fait l'objet d'une meilleure mémorisation par les personnes qui l'ont reçue.

Ces travaux qui se situent dans une perspective comparable reposent principalement sur l'exploitation de questionnaires. Ils attribuent les dimensions irrationnelles des représentations sociales du sida à la persistance de croyances préalables ou en décalage avec le développement des connaissances scientifiques considérées comme l'aune de la rationalité et des attitudes favorables aux personnes atteintes.

Du point de vue théorique, il nous est difficile de souscrire à cette orientation, dans la mesure où la production des connaissances scientifiques est elle-même susceptible d'être sous-tendue par des représentations irrationnelles. Par ailleurs, et de manière plus fondamentale, il est difficile de penser, et notamment à propos d'un thème comme le sida, que l'imaginaire peut disparaître et être remplacé par des savoirs de sens commun proches d'un savoir scientifique enfin débarrassé des scories de l'imaginaire et de ses contradictions internes. Ces travaux se distinguent néanmoins des recherches sur les changements d'attitudes dans la mesure où ils traitent des conditions qui accompagnent la réception des connaissances scientifiques. La réception de celles-ci est corrélée aux orientations idéologiques globales des acteurs et non pas à leur seul accès à la connaissance scientifique.

Les travaux menés en termes de représentations et de représentations sociales font donc apparaître que les "réactions" individuelles, collectives et sociales au phénomène du sida et à l'égard des personnes atteintes font l'objet de

médiations. La première des "réponses" au sida réside dans les modalités selon lesquelles celui-ci est construit socialement. Le discours scientifique constitue l'une de ces réponses, en concurrence et en complémentarité avec d'autres types de discours. Ces constructions constituent à leur tour des écrans ou des filtres qui canalisent et organisent les réactions différentes et spécifiques des différents acteurs en fonction notamment de leurs orientations idéologiques.

Notre analyse bibliographique nous conduit à préciser le sens dans lequel nous souhaitons développer la problématique de notre recherche. Tout d'abord il importe de prendre en compte les modalités d'élaboration des représentations du sida, entendues comme des constructions individuelles et collectives qui constituent des réponses au phénomène du sida en même temps qu'elles orientent et canalisent les réactions - ambivalentes ou "neutres" - à l'égard des personnes désignées comme porteuses du virus. Il importe de décrire les situations concrètes dans lesquelles les pratiques se déroulent du point de vue relationnel et du point de vue institutionnel. Il importe de considérer les soignants dans la globalité de leur implication - personnelle et professionnelle. Enfin il y a lieu de différencier les dimensions psychologiques qui ont peu de liens immédiatement repérables avec les situations, et les effets du contexte professionnel sur les relations et les représentations.

PROBLEMATIQUE ET CONSTRUCTION DE L'OBJET *

L'approche en termes de représentations nous a semblé constituer la voie d'entrée la plus pertinente pour traiter notre objet de recherche : *l'identification et l'explication des facteurs "irrationnels" qui orientent les conduites dans le champ de la prévention de l'infection à VIH, et l'évaluation des potentialités d'évolution et des résistances à celle-ci.*

Cependant, l'approche en termes de représentations doit être resituée dans le contexte social et psychologique dans lequel celles-ci sont observées et analysées.

D'une part, les représentations du sida sont elles-mêmes relativement reliées à tout un ensemble de facteurs dont il convient d'évaluer la portée. En ce qui concerne les infirmières, il s'agit d'éléments de contexte tels que les connaissances scientifiques et techniques, l'activité professionnelle à l'hôpital,

* Ce chapitre a été rédigé par A. Giami.

l'organisation du travail, l'histoire et l'évolution de la profession, la vie privée des infirmières ² et leur histoire personnelle.

D'autre part, les représentations du sida ne sont pas seules à orienter les conduites. Notre approche des représentations du sida, au travers des entretiens que nous avons recueillis, nous a permis d'observer et d'analyser d'autres phénomènes qui sont apparus reliés aux représentations: les processus psychiques, les perceptions du risque (professionnel et personnel) et les perceptions des pratiques professionnelles.

1. L'APPROCHE EN TERMES DE REPRESENTATION

Des difficultés à traiter des représentations du sida

L'étude des représentations du sida soulève des difficultés de nombreux ordres dont certaines sont habituelles à l'étude des représentations et d'autres plus particulièrement spécifiques au thème du sida.

Il a fallu, tout d'abord, tenir compte de notre propre implication par rapport au sida et tenter d'élucider les points aveugles et les points de focalisation qui participent de la construction de nos propres représentations du sida. Le recul historique limité et notre proximité avec des milieux (scientifique, professionnel, associatif ou personnel) dans lesquels le sida fait l'objet de fortes préoccupations, rendent difficile la prise de distance. Nos propres peurs, notre méconnaissance par rapport à la sexualité, l'homosexualité, la toxicomanie, la maladie, la mort, l'inconnu sont en jeu et travaillent souvent à notre insu.

Il était donc important de prime abord, de faire la part des choses entre nos propres représentations du sida et les représentations des professionnels de la santé et de l'action sociale qui constituent notre population d'enquête, dans la mesure où nous appartenons aussi, à des degrés d'implication divers dans la pratique, de près ou de loin, à l'univers culturel de ces professions.

Il était difficile de faire la part des choses entre des "réalités" du sida qui ne font pas toujours l'objet de consensus scientifique, qui sont l'objet d'approximation, ou qui constituent souvent des "idéologies scientifiques" (Canguilhem: 1988) et ce qui est supposé constituer des "représentations" du sida. On peut difficilement distinguer les représentations, de la "réalité" du phénomène dans la mesure où celui-ci est l'objet de constructions sociales et scientifiques. Les représentations ne peuvent pas non plus être considérées seulement comme des déformations du discours scientifique dans la mesure où celui-ci est souvent sous-tendu par ces mêmes représentations (effet en boucle). Par ailleurs ce qui peut être considéré comme construit dans le registre de la représentation peut tout à fait trouver confirmation dans la réalité empirique rencontrée par chacun lors de son expérience propre. Ainsi par exemple, il est difficile de considérer

² Dans cet ouvrage, le terme d'"infirmière" désigne globalement les infirmières et les infirmiers.

que l'importance accordée dans les entretiens à l'homosexualité et à la toxicomanie dans le contexte du sida est seulement une représentation, dans la mesure où au moment (1989-90) où nous avons recueilli nos entretiens les "homosexuels" et les "toxicomanes" représentaient, quantitativement la proportion la plus élevée de personnes atteintes par le virus . Ce qui est toujours le cas à l'heure actuelle (1994) dans la région Ile-de-France. Par contre, on peut dire qu'il y a un effet de représentation lorsque des significations particulières sont attribuées à ce contexte épidémiologique par les différents acteurs que nous avons rencontrés.

On ne pouvait pas considérer les catégories du discours scientifique (et notamment les catégories biomédicales et épidémiologiques) comme des catégories permettant de circonscrire le champ des représentations du sida. L'étude des différents discours sociaux et médiatiques sur le sida montre que les thèmes associés au sida relèvent de domaines plus ou moins éloignés du champ de la maladie et de sa connaissance rationnelle (par exemple : la religion, la peste, l'informatique, l'identité sexuelle, etc..). Les représentations du sida ne sont donc pas réductibles aux représentations scientifiques du virus, de la séropositivité ou de la maladie. Elles incluent tout un ensemble de phénomènes dont il importe de saisir les liens qui les associent ou non à la dimension biomédicale du sida. Il importe notamment de prendre en compte le statut des personnes (groupes ou individus) dans la représentation du sida.

Il importait aussi de distinguer les représentations des perceptions. Les représentations reposent sur des processus de construction et d'interprétation de la réalité extérieure qui font appel à de multiples éléments de l'expérience et de l'imaginaire des sujets, et qui échappent en grande partie à la conscience des sujets. Les perceptions apparaissent pour leur part, accessibles à leur conscience.

Dans la lignée de nos précédents travaux sur les représentations du handicap (Giami: 1990) nous avons voulu démontrer que les sujets ne réagissent pas au sida conçu comme "réalité", mais plutôt aux représentations qu'ils en donnent. Ces représentations constituent le premier moment des réponses psychologiques et sociales qui sont apportées au sida en même temps qu'elles orientent celles-ci (Fee, Krieger, 1993).

L'élaboration des représentations du sida est déterminée par de multiples facteurs. Elle résulte de leur ancrage dans la socio-culture contemporaine (ou imaginaire social-historique au sens de Castoriadis: 1976), de positions insérées dans le champ social et notamment des positions professionnelles; elle témoigne en même temps de la prise de position subjective (psychologique) des sujets par rapport à ce phénomène. La construction des représentations peut donc apparaître comme une façon de se situer par rapport au phénomène du sida, en même temps que ce qui permet de canaliser et d'orienter les conduites.

De l'intérêt de traiter du problème en termes de représentations

Notre approche principale des individus appartenant à notre population d'enquête repose sur le recueil d'entretiens, autrement dit sur des déclarations. Il est difficile, méthodologiquement parlant, de considérer que ces discours nous donnent un accès direct à leurs pratiques. En effet, nos entretiens ont été recueillis, la plupart du temps sur le lieu de travail, en dehors de l'urgence immédiate de la pratique. Ces situations ont permis à nos interlocuteurs de prendre un certain recul par rapport à leur pratique, de se situer en position réflexive par rapport à celle-ci. En outre, les entretiens ont été diversement conduits selon l'interviewer. Certains d'entre nous ont plutôt questionné et relancé les personnes interrogées sur leur pratique, alors que d'autres ont plutôt centré leur questionnement sur les opinions, les "théories", les sentiments ou autres réactions. En ce sens, le matériel recueilli n'est pas homogène. C'est son interprétation qui a permis de repérer des éléments de récurrence ou des singularités qui ont ensuite été reconstruites aux différents niveaux de nos analyses.

Des limites de l'analyse menée en termes de représentations

L'approche en termes de représentations conduite exclusivement sur l'analyse des entretiens recueillis ne permet pas de donner un statut d'objectivité aux éléments contextuels qui constituent l'environnement professionnel, culturel et social des locuteurs. En effet, cette approche centrée sur l'analyse d'entretiens vise surtout à donner une place privilégiée aux éléments des discours qui constituent des constructions relativement autonomes par rapport aux "réalités" immédiates environnantes. Cette analyse porte donc beaucoup plus sur la dimension de construction psychique et socialement déterminée des situations que sur la prise en compte d'éléments situationnels - et notamment institutionnels - dont les représentations pourraient être le reflet et par rapport auxquels elles sont situées voire même en partie déterminées.

Par ailleurs, l'analyse centrée sur les entretiens nous a aussi permis d'explorer et de repérer les processus psychiques et notamment les mécanismes défensifs à l'oeuvre dans la proximité avec le virus et avec les sidéens.

Ces analyses nous ont cependant semblé insuffisantes en ce qu'elles ne nous permettaient pas d'explorer une part importante des dimensions qui constituent notre objet.

Afin de combler cette limite, liée à une construction d'objet énoncée en termes de représentations, il nous a semblé nécessaire de mettre en oeuvre, parallèlement à l'étude des représentations, des analyses qui prennent en compte certains éléments contextuels tels que les discours scientifique et médiatique sur le sida, le degré d'expérience, la profession d'infirmière et son histoire récente marquée par des changements importants et une situation de malaise si ce n'est de crise, les modalités de fonctionnement institutionnel, les composantes techniques du travail, et certaines des caractéristiques des malades auxquelles les soignants sont confrontés. En outre, dans la perspective d'une approche globale du "vécu" des infirmières, il nous a semblé difficile de ne pas prendre en compte le versant privé de leur existence. Ces analyses nous ont

permis de mieux repérer à l'intérieur des systèmes de représentations les éléments qui ont un statut de réalité pour les locuteurs.

Les discours recueillis au cours de notre enquête ne constituent donc pas le seul matériel utilisé pour la conduite de nos analyses.

L'analyse des représentations a pris appui sur des informations obtenues au travers de l'analyse de documents scientifiques et médiatiques. La prise en compte du contexte a pris appui sur des informations obtenues au travers de l'analyse de documents professionnels, techniques et réglementaires. L'ensemble de ces confrontations nous a permis à la fois, de repérer d'une part, les déterminants et les constituants culturels des représentations et d'autre part, les facteurs liés aux situations de travail qui permettent de relativiser la part d'irrationnel attribuable aux professionnels interrogés. Mais, à l'inverse, les discours recueillis ont permis d'analyser, outre les représentations, les processus psychiques et les mécanismes de défense à l'oeuvre.

L'analyse des représentations a des visées multiples. Elle découle d'un postulat de départ selon lequel l'étude des représentations des soignants et des travailleurs sociaux, telles que nous les avons définies, nous permet de repérer l'évolution des représentations d'un segment de la "population générale" qui se trouve au contact avec le virus, avec des personnes atteintes et avec des personnes de statut sérologique inconnu. Plus précisément en ce qui concerne notre population, cette analyse a permis de repérer la dynamique et les résistances au changement sous l'effet de la proximité avec des personnes atteintes et dans des contextes institutionnels et professionnels variés. Enfin, elle nous a permis de repérer certains des déterminants des conduites considérées comme irrationnelles.

2. HYPOTHESES DE RECHERCHE

Ces hypothèses de recherche ont été élaborées à la suite de la pré-enquête, de l'analyse de la bibliographie et de la reformulation théorique de notre projet.

Postulat:

Acteurs professionnels des soins et de la prévention, les infirmières et les travailleurs sociaux sont porteurs de représentations de la personne infectée par le VIH, du sidéen, et du sida, proches, à l'origine, de celles qu'en a la population générale.

Commentaire:

* Ce postulat ne fait pas l'objet d'une vérification de notre part. Il peut cependant être étayé par la littérature existante qui fait état de ressemblances et de similarités entre les attitudes des professionnels de la santé et celles du "public", notamment, sur les plans du rejet, et de l'attribution d'une responsabilité et d'une culpabilité quant au mode de contamination.

* "à l'origine" suggère, à la fois, que les représentations évoluent et que les représentations de différents acteurs ou groupes d'acteurs partagent des "origines" communes.

Hypothèses quant à la structure des représentations

1. Les représentations sont structurées autour d'un noyau profond (représentations originelles) qui perdure au travers de leurs expériences diverses personnelles et professionnelles.
2. Le noyau profond est structuré selon un modèle général du clivage (quant au contenu de l'objet représenté) et de l'ambivalence (quant aux réactions à l'égard de l'objet représenté).
3. Elles comprennent, outre ce noyau profond, des éléments "périphériques" ou "de surface" qui, tout en restant placés sous une certaine influence du noyau profond, peuvent faire l'objet de réaménagements et de réélaborations, provoqués par les expériences des acteurs.

Hypothèses quant à l'origine des représentations :

4. Ces représentations prennent leurs origines dans des champs multiples. Ceux-ci fournissent aux acteurs des contenus thématiques qui constituent le matériau de leurs représentations.
 - l'histoire personnelle
 - l'expérience professionnelle
 - l'institution et le service
 - la culture professionnelle
 - la culture et l'idéologie au sens large ainsi que les représentations sociales, mythes concernant la santé, la maladie, la vie et la mort, la sexualité, etc..
 Sur un plan dynamique on peut y situer les déterminants de changement ou de résistance aux changements.

Hypothèses quant aux effets et aux fonctions des représentations

5. Ces représentations constituent des filtres vis-à-vis des informations scientifiques et techniques que ces professionnels reçoivent ou recherchent.
6. Elles sont susceptibles d'altérer, voire d'annuler ou renverser les effets attendus de ces informations dans leurs comportements et conduites professionnels (appréciés notamment au niveau des gestes, des actes, des relations verbales et non-verbales en matière de soins et de prévention).
7. Ces représentations sont susceptibles d'influer sur les comportements et conduites hors-travail, dans la vie privée et dans les relations avec leur entourage.

Hypothèses quant aux processus psychiques

8. L'acteur met en oeuvre des mécanismes de défense du Moi, lorsque ses représentations sont fortement chargées d'anxiété ou d'angoisse, .

Hypothèses quant aux déterminants des changements et des résistances aux changements:

9. Chez chaque acteur, les représentations peuvent être aménagées, ou non, en fonction :

- de son histoire personnelle
- de son expérience professionnelle
- de l'institution ou du service dans lequel il travaille.
- de sa proximité avec des porteurs du VIH.

10. Ces aménagements sont notamment fonction du type de relation professionnelle:

* selon que cette relation est essentiellement verbale (assistantes et assistants sociaux, et éducatrices et éducateurs spécialisés) ou qu'elle comporte une proximité corporelle et la manipulation de fluides biologiques (infirmières et infirmiers).

* selon que cette relation est occasionnelle et aléatoire ou qu'elle est multiple, prolongée, voire permanente.

* selon la proportion de patients (ou de clients) porteurs du VIH par rapport aux patients porteurs d'autres pathologies (en ce qui concerne les infirmières) ou aux clients confrontés à d'autres situations problématiques (en ce qui concerne les travailleurs sociaux).

* selon les interférences entre les représentations relatives au VIH et les représentations relatives à d'autres caractéristiques des patients porteurs de VIH.

11. Lorsque l'environnement professionnel présente à la fois les caractéristiques suivantes les effets des représentations sont minimaux :

- forte proportion de patients porteurs du VIH
- grand intérêt des dirigeants pour le développement des connaissances à cet égard
- grande capacité d'écoute des dirigeants à l'expression d'un savoir et d'un pouvoir des infirmières
- accession aisée des acteurs à un soutien psychologique (lato sensu).

12. Les "résistances" des acteurs à l'acquisition de compétences dans le domaine considéré sont moins fortes en situation de formation initiale qu'en situation d'activité (exception faite des environnements professionnels définis dans l'hypothèse 11).

3. STRATEGIE DE RECHERCHE

Le recueil et le traitement des entretiens ont été orientés par les questions de départ et la problématique de notre recherche. Celles-ci ont orienté la définition de la population, le guide d'entretien, la grille d'analyse de contenu des entretiens recueillis et l'organisation de la présentation des résultats de ces analyses.

Population théorique

Le plan de recherche, centré sur l'exploration des représentations et des pratiques des infirmières est fondé sur le principe d'une comparaison entre des infirmières et des travailleurs sociaux en activité et en formation.

Le choix de la méthode par entretiens semi-directifs

Nous avons constaté que les travaux de Gilman sur les représentations du sida (1988), ainsi que la majorité des travaux portant sur les représentations du sida, ont été réalisés à partir de l'analyse de documents culturels, scientifiques ou médiatiques ou à partir de questionnaires ou d'échelles d'attitudes.

Partant de présupposés théoriques comparables à ceux de Gilman, notre démarche est cependant différente. Gilman a, de son côté, repéré des modalités psychologiques de fonctionnement du stéréotype à partir de l'analyse de documents culturels. Notre analyse est principalement fondée sur l'analyse d'entretiens semi-directifs. Elle permet de ce fait de faire apparaître les modalités de reprise subjective des stéréotypes par les individus et les éventuelles modalités de changement, de réélaboration ou d'abandon sous l'effet de l'expérience effective auprès de personnes porteuses du virus.

Guide d'entretien

Les entretiens semi-directifs ont été recueillis à l'aide d'un guide d'entretien qui a permis de centrer, lorsque cela a été nécessaire, l'expression de la personne interviewée sur les domaines qui relèvent du thème de la recherche. Tout en considérant qu'il est nécessaire de laisser se développer l'expression de la personne interviewée dans les domaines et sur les sujets qui lui semblent pertinents, le guide d'entretien, qui sert surtout d'aide-mémoire et de guide d'écoute, fournit aux interviewers un arsenal de relances et de questions qui permet de constituer un corpus d'entretiens relativement homogène et utilisable par l'ensemble des membres de l'équipe.

Le guide d'entretien est d'autant plus nécessaire que les entretiens ont été recueillis par tous les membres de l'équipe. Cette stratégie a donc favorisé le recueil d'entretiens par des interviewers de sensibilités - personnelle et professionnelle - différentes, ce qui produit une grande diversité de types d'entretiens liée aux "personnalités" des interviewers et permet en outre d'identifier, par comparaison, les biais liés à l'interviewer .

AXES THEMATIQUES

Les axes thématiques définissent les thèmes que l'on souhaite voir traiter par les locuteurs.

1. Temporalité:

Comment ça a commencé; les premières notions; le premier patient; la première rencontre avec la maladie. etc...

Actuellement comment ça se passe ?

Comment voyez vous l'avenir ? Fait-on ce qu'il faut ? Que faudrait-il faire selon vous ?

2. Soi et les autres professionnels:

collègues directs.

Le service; ailleurs: autres services; autres hôpitaux; à l'étranger.

3. L'institution.

4. Le sida comme maladie et les autres maladies.

Causes, évolution, conséquences, pronostics

5. Les malades, les patients, les clients.

leur âge, sexe, catégorie sociale, "look".

Ici et ailleurs. Avant/ maintenant / dans le futur.

6. Les familles et les entourages immédiats des patients.

qui sont ils ? comment réagissent ils ? quelles relations entre eux ? comment les recevez vous ?

7. Vie professionnelle et vie privée (personnelle)

Incidences, relations , contradictions etc..

8. Dimensions de la prévention.

Se protéger soi même.

protéger les autres.

protéger les malades.

Enrayer l'épidémie: mesures sociales, politiques, administratives, morales, éducatives, policières, etc..

AXES TRANSVERSAUX

Les axes transversaux portent plus précisément sur les stratégies de conduite d'entretien. Ils permettent de susciter l'expression projective des locuteurs et de déplacer leur discours du domaine de leur implication immédiate dans le présent vers des "ailleurs":

Temporalité: Avant / Maintenant / Futur.

Soi et les autres (différentes catégories d'autres).

Ici et ailleurs (différentes catégories d'ailleurs).

AXES D'ANALYSE

Sur la base de nos hypothèses de recherche nous avons traité le matériel recueilli en fonction du schéma d'analyse suivant.

1. REPRESENTATIONS DU SIDA

Nous avons analysé les représentations du "sida" en essayant de dégager les spécificités des représentations originelles et celles des représentations plus liées à l'expérience des soignants et des travailleurs sociaux (cf. chap. 4).

2. CHAMP PROFESSIONNEL

Les représentations ont été traitées sous l'angle plus spécifique de la situation de travail en prenant un certain nombre d'éléments de ces situations comme des indicateurs indirects des représentations. Dans cet axe d'analyse, les récits des professionnels ont été traités, parallèlement comme des indicateurs des relations avec les patients dans des contextes pratiques et idéologiques où la problématique du sida est présente, et comme des indicateurs de la relation avec l'objet complexe globalement désigné sous le terme de "sida". Les pratiques décrites par les locuteurs ont été traitées en tant que telles et en tant qu'indicateurs des représentations. L'analyse oscille donc entre la description de la réalité concrète des acteurs et l'interprétation de leur réalité psychique et notamment des mécanismes défensifs. Cet axe d'analyse a été défini comme "champ professionnel"; les thèmes qui ont été retenus pour la grille d'analyse sont les suivants:

2.1. L'institution, le cadre:

- buts de l'institution, histoire, idéologie
- spécialité ou spécificité, qualification, usages
- environnement médical (médecins, médicaments, protocoles...)
- environnement social (partenaires, associations, etc.)
- degré de spécialisation, % de sidéens, VIH
- types de patients accueillis
- formation-information concernant le sida: aspects qualitatifs et quantitatifs

2.2. Trajet professionnel

- expérience, histoire
- projets, perspectives d'avenir
- degré d'intrication entre champ professionnel et non-professionnel

2.3. Description des pratiques

- Aspects techniques de la prise en charge

- repérer s'il existe un décalage entre savoir (ce qu'il faudrait faire) et pratique (ce qui est réellement fait), au niveau des précautions, de la prévention: primaire et secondaire et repérer l'évolution dans les précautions.
- repérer qui on protège : soi, le patient sidéen, les autres ?

2.4. Aspects relationnels de la prise en charge

- aspects interpersonnels du retentissement psychologique.

2.5. Aspects psycho-affectifs

les aspects intra-individuels ou intra-psychiques concernant le soignant qui sont plus ou moins indépendants de la relation et de la prise en charge.

- sentiments et affects verbalisés
- évolution des affects.

2.6. Justification des pratiques

le discours que l'on tient (l'idéologie) pour justifier telle ou telle action.

3. VIE PRIVEE

Les représentations ont enfin été traitées du point de vue des thèmes extérieurs au champ professionnel. Dans cet axe nous avons pris en compte des éléments thématiques qui relèvent à la fois de la vie privée des acteurs, de leurs relations avec leur entourage non-professionnel et de leurs opinions sur certaines mesures et pratiques. Comme dans l'axe précédent, les thèmes retenus ont servi à la fois d'indicateurs permettant de nous informer sur les pratiques et par contrecoup sur les représentations (et les fantasmes plus particulièrement en ce qui concerne la sexualité et la procréation).

3.1. Soi et les autres

- Famille: parents / fratrie / enfants, adolescents, bébé
- Amis / relations / voisinage (ex. patients devenus amis)

3.2. Soi et l'autre

- L'autre en tant que partenaire sexuel:
- Responsabilité, Confiance, fidélité, honnêteté
- Préservatif comme protection (de qui ?)
- Comportement sexuel et changements éventuels ; Désir
- Absence de partenaire sexuel:

3.3. Soi et la procréation:

- désir d'enfant
- I.V.G.
- Insémination artificielle / adoption.

3.4. Soi et soi

- Histoire personnelle (enfance, formation, activités loisirs)
- Projets de vie / avenir.

3.5. Soi et le champ professionnel

Interactions entre le champ professionnel et le champ non - professionnel

- * contradictions, paradoxes
- * envahissement d'un champ par l'autre

Ces trois axes d'analyse ont été traités séparément par trois sous-groupes de l'équipe de recherche sur un corpus d'entretiens communs et différents. Ils font chacun l'objet d'une présentation spécifique.

LE DEROULEMENT DE L'ENQUETE

Le travail de terrain a eu lieu entre la fin de l'année 1989 et le début de l'année 1991.

Nous avons recueilli des entretiens dans la seule région parisienne, mais dans des établissements et des services aussi diversifiés que possible de manière à avoir une vision de la situation d'ensemble, en même temps que des contrastes entre situations particulières.

Les entretiens ont été effectués par tous les membres du groupe de recherche. Ceux-ci ont des relations variables avec les terrains et les acteurs concernés. Certains d'entre nous étaient présents professionnellement dans des établissements de soin ou d'action sociale. D'autres étaient plus en rapport avec des instituts de formation. D'autres enfin n'avaient aucun contact direct avec ces terrains.

A ces différences de position ont correspondu différentes façons d'entrer en contact avec les terrains et les acteurs que nous souhaitions rencontrer.

De manière générale, et dans tous les cas, l'accès aux différents terrains n'a pas présenté de difficultés notables. Nos propositions d'interviewer des infirmières et des travailleurs sociaux ont plutôt rencontré des échos favorables tant sur le plan institutionnel que sur le plan individuel. Comme si notre demande avait permis de mettre en évidence un besoin latent de s'exprimer sur les situations déjà vécues ou à venir.

Par ailleurs, nous avons aussi tenté de diversifier notre approche des individus et des services. Dans certains nous avons eu la possibilité d'interroger plusieurs personnes appartenant à un même service. Dans d'autres cas, nous avons interrogé des personnes individuellement.

Nous tenons à remercier les personnes qui ont facilité nos contacts en se proposant d'être nos intermédiaires, ainsi que toutes les personnes que nous avons interrogées pour la qualité des entretiens qu'elles nous ont accordés et pour la confiance qu'elles nous ont témoignée en cette occasion. Sans elles, cette recherche n'aurait pas pu avoir lieu.

LIEUX D'EXERCICE

Ces services se situent à Paris et dans la région Ile-de-France.

Établissements de soins:

Nous avons visité des services hospitaliers (plein temps et de jour) spécialisés dans le traitement du VIH et recevant depuis longtemps une forte proportion de malades du sida ainsi que des services n'ayant aucune spécialisation en la matière mais appelés à recevoir des personnes atteintes de sida à des degrés variables, notamment pour le traitement d'affections opportunistes.

Ces services appartiennent aussi bien à des C.H.U. qu'à des Centres hospitaliers publics et privés, de grande taille et de petite taille.

Nous nous sommes rendus dans une pouponnière. Nous n'avons pas rencontré de personnels en activité travaillant dans des C.H.S. de psychiatrie.

Établissements et services sociaux :

Nous avons visité des services sociaux et des consultations (Circonscriptions, A.E.M.O., etc...) ainsi que des foyers. Certains établissements relèvent du secteur Justice (dont une prison). Certains sont spécialisés en toxicomanie. Certains services ou établissements reçoivent des adolescents, d'autres des adultes ou des familles.

Plusieurs des travailleurs sociaux exercent en milieu hospitalier.

Écoles d'infirmières :

de statut public ou privé.

École de formation de travailleurs sociaux :

I.R.T.S.

Nombre total d'entretiens individuels et de groupe : 108.

dont :

entretiens avec des infirmières en activité : 46

entretiens avec des infirmières en formation : 28

entretiens avec des travailleurs sociaux en activité : 20

entretiens avec des travailleurs sociaux en formation : 2

Soit 97 entretiens. En outre, 11 entretiens ont été conduits avec des personnes appartenant à une autre catégorie professionnelle: surveillante, aide-soignante, psychologue, puéricultrice, monitrice en école d'infirmières.

L'échantillon finalement constitué se trouve décalé par rapport à la composition initialement souhaitée. On y observe une sur-représentation des infirmières en activité et une sous-représentation des travailleurs sociaux en formation. Parmi le sous-échantillon des infirmières en formation on relève une sur-représentation des élèves-infirmières en psychiatrie.

PROBLEMES D'INTERPRETATION DU MATERIEL

Notre projet de recherche est issu de la rencontre entre deux questionnements: l'un portant sur l'analyse de la structure et de la dynamique des représentations, l'autre sur le repérage et l'explication des dimensions présentées couramment comme "irrationnelles" des conduites. Ce double questionnement initial, élaboré sous la forme des hypothèses, a été travaillé au cours de différentes étapes.

Tout d'abord, une partie des entretiens (environ 60 sur les 108 entretiens recueillis) a été soumise aux différentes analyses de contenu thématiques. La stratégie adoptée, à cette étape du traitement du matériel a surtout consisté à mener des analyses transversales autour d'un même thème. C'est-à-dire que nous avons choisi de privilégier l'analyse des modes d'apparition de ces thèmes et de leurs variations selon les entretiens traités. Dans quelques cas, lorsque les locuteurs avaient consacré un temps important au développement du récit d'une situation nous avons procédé une analyse détaillée, centrée sur tel ou tel entretien. Nous n'avons pas le propos de réaliser d'études de cas à proprement parler (Revault d'Allonnes: 1989), ce qui a exclu de facto l'étude de problématiques subjectives strictement individuelles. Notre analyse s'est située au niveau des discours individuels regroupés selon les cohérences que nous avons pu mettre à jour au cours du traitement. Les analyses plus détaillées qui sont présentées à propos de certains entretiens servent plutôt d'illustration à des fonctionnements idéal-typiques qu'à l'exploration d'une singularité de position. C'est dans cette perspective que nous avons fait fonctionner l'effet de contraste provoqué par la différence de situations entre les infirmières et les travailleurs sociaux.

Il faut cependant noter que notre travail s'est centré principalement sur l'analyse des discours des infirmières. L'analyse des discours des travailleurs sociaux, qui a donné lieu à un travail spécifique, nous a surtout permis de mieux comprendre le matériel recueilli auprès des infirmières.

Dans un deuxième temps, certains des thèmes traités au cours de la première phase de notre analyse ont fait l'objet d'une analyse plus approfondie. Cette deuxième ligne d'analyse a pris plus précisément en compte les effets de contexte et notamment pris appui, dans certains cas sur des séries d'entretiens recueillis dans un même service ou un même établissement.

Le travail d'analyse systématique a permis ensuite de dégager des conclusions interprétatives dans les deux directions issues d'un double questionnement.

D'une part, nous avons cherché à identifier des représentations à partir de l'analyse des entretiens recueillis, c'est-à-dire inférer les phénomènes psychosociaux de la représentation à partir du matériel discursif, à en décrire la structure et les contenus thématiques et à tenter d'interpréter les fonctions des représentations sur deux plans; sur le plan de la dynamique psychique intrapersonnelle et notamment les mécanismes défensifs et sur le plan de l'interaction inter-individuelle. En d'autres termes, on tente de répondre à la question: à quoi servent le sida et ses représentations aux sujets interrogés et,

par delà eux-mêmes, à ceux dont ils sont représentatifs ? A ce niveau, les discours sont plutôt considérés comme le reflet des processus mentaux des locuteurs; ils nous renvoient à des vérités et des constructions subjectives et idéologiques plutôt qu'à des réalités objectives.

Sur un autre plan, nous avons considéré que les discours recueillis pouvaient nous fournir des éclairages sur les pratiques concrètes observables par d'autres méthodes et au moins une compréhension des déterminants psychologiques et situationnels, de ces pratiques.

Conduire l'analyse sur ces deux plans signifie que l'on ne considère pas le discours comme uniquement le reflet de la réalité extérieure à laquelle les locuteurs sont confrontés, et encore moins que l'on réduit la "réalité extérieure" au phénomène du sida ; à l'inverse on ne saurait considérer ce discours uniquement comme une expression fantasmatique détachée de la réalité. C'est en ce sens que nous considérons que le concept de représentation est une solution de compromis entre deux registres. Il peut nous indiquer comment le sujet construit le monde dans lequel il se trouve et lui donne sens en même qu'il nous dit de quoi son monde, ou une partie de celui-ci, est constitué.

REPRESENTATIONS DU SIDA ET DES PERSONNES ATTEINTES : PERMANENCE ET CHANGEMENTS *

Cette partie de l'ouvrage est consacrée à l'analyse des systèmes de représentations élaborés par les infirmières et les travailleurs sociaux à propos du VIH/sida et des personnes atteintes par le virus. L'analyse est cependant centrée sur le matériel recueilli auprès des infirmières; les entretiens recueillis auprès des travailleurs sociaux ont servi d'échantillon contrasté pour mieux mettre en évidence les représentations des infirmières dans le cadre d'une stratégie d'analyse comparative (cf. Giami: 1989).

Nous avons tenté de mettre en évidence les représentations originelles élaborées et véhiculées par ces acteurs, la permanence de ces représentations, leur efficacité structurante par rapport à ce que nous avons désigné comme représentations périphériques ainsi que leur évolution éventuelle sous l'effet de l'expérience de relations et de contacts avec des personnes atteintes par le virus.

1. THÉORIE : LE CONCEPT DE REPRÉSENTATION

Nous nous sommes proposés de distinguer empiriquement à partir des entretiens que nous avons recueillis:

1. Les représentations originelles définies comme les représentations les plus anciennes sur le plan chronologique et comme le noyau structurant et organisateur de l'ensemble du système de représentations.
 2. Les représentations périphériques, définies comme plus directement liées à l'expérience et la proximité relationnelle avec des personnes porteuses du virus, perçues comme telles, ou de statut sérologique inconnu.
 3. Les réactions (sentiments ou conduites) associées aux objets représentés. Il ne s'agit ni des affects ni des comportements ou conduites effectifs mais de ce que les locuteurs énoncent verbalement comme étant leurs réactions sur un plan conscient. Les "réactions" ont été associées terme à terme, au cours de notre analyse, aux représentations originelles ou aux représentations périphériques afin de tenter d'en faire apparaître la corrélation.
- Ces trois éléments constituent les systèmes de représentations.

Notre analyse vise à ressaisir les éléments de permanence et de changement de ces systèmes. Dans ce schéma d'ensemble, les représentations périphériques peuvent prendre la place des représentations originelles, ou bien coexister avec celles-ci.

* Ce chapitre a été rédigé par A. Giami avec la collaboration de Alain Azémard et Janine de Poplavsky.

Représentations sociales et représentations

Il faut que l'on s'explique sur notre choix de parler de *représentations* plutôt que de *représentations sociales* et ce, dans la mesure où ce choix ne résulte pas d'un retrait par rapport à la dimension sociale des représentations mais plutôt d'une ouverture visant à la construction d'autres modalités de relations entre l'individuel et le collectif d'une part, et le psychologique et le social, d'autre part.

S. Moscovici a élaboré le concept de représentation sociale pour décrire et expliquer les processus, les contenus et les fonctions d'un ensemble de phénomènes cognitifs. On peut résumer et condenser la théorie de Moscovici autour des trois points suivants:

- * Le passage d'une théorie scientifique à une représentation sociale: la représentation sociale est ici envisagée comme processus et contenu.
- * Les représentations sociales "contribuent exclusivement aux processus de formation des conduites et d'orientation des communications sociales" (Moscovici: 1976 p.75)
- * Elles contribuent à définir un groupe social dans sa spécificité. (Herzlich: 1972).

Dans le contexte de l'analyse des représentations du sida, il est cependant nécessaire de constater à la fois l'intérêt et les limites de cette conceptualisation qui continue à fonctionner comme paradigme de recherche en psychologie sociale au delà des remaniements de la théorie.

Tout d'abord, les représentations du sida ne peuvent être réduites au processus de transformation d'une théorie scientifique dans la mesure où il apparaît, à un premier niveau d'observation que la "théorie scientifique" n'est pas le seul élément déterminant de ce processus. C. Herzlich, dans l'étude des représentations sociales de la santé et de la maladie (1969) et D. Jodelet, à propos des représentations sociales de la folie et de la maladie mentale (1989) ont montré que le discours scientifique n'était pas le seul élément constitutif des représentations sociales. D. Jodelet y inclut notamment le rapport à la pratique, les valeurs du groupe, la culture locale et les échanges entre des groupes situés différemment par rapport à l'appropriation du savoir médical. Ces dimensions sont resituées dans leur ensemble par rapport aux conduites des acteurs.

A un deuxième niveau, la théorie des représentations sociales suppose une relation de pré-existence et de détermination de la théorie scientifique par rapport aux représentations sociales. L'étude de la bibliographie des représentations du sida nous a permis, à l'inverse, de faire l'hypothèse d'une circularité et d'une réciprocité des déterminations entre théorie scientifique et représentations. La première fournissant matière et contenu aux secondes et celles-ci servant de soubassement à la théorie scientifique. En effet, l'élaboration des premières théories scientifiques du "sida" (et avant même qu'on ne

découvre et conceptualise le virus et le syndrome) est apparue comme déterminée par un ensemble de pré-conceptions sociales et psychologiques concernant l'homosexualité et l'usage de drogues, autant que par l'état de l'avancement de la connaissance scientifique (Grmek: 1989 ; Oppenheimer: 1988). On peut donc décrire un processus de transformation de certaines représentations et conceptions - scientifiques et non-scientifiques - en théorie scientifique lesquelles ont donné lieu, ultérieurement, à leur utilisation dans le sens commun.

A un troisième niveau, les représentations du sida semblent effectivement jouer un rôle important dans la reconnaissance de l'appartenance de groupe et notamment dans la reconnaissance de la non-appartenance aux "groupes à risques" et dans la construction des processus de stigmatisation entre ceux qui se perçoivent comme "immunisés" et ceux que ceux-ci perçoivent comme "impliqués" (Goldstein: 1991). Il est cependant difficile de réduire les fonctions des représentations aux relations entre les groupes, y compris ceux qui sont suscités idéologiquement par les constructions du phénomène du sida, sans tenir compte d'autres fonctions notamment intra-psychiques, intra-individuelles et inter-individuelles.

Enfin, en ce qui concerne les relations entre les représentations et les conduites, il importe de préciser ce que l'on entend par "orientation" dans la mesure où les liens entre les représentations et les conduites apparaissent extrêmement complexes. En effet, des représentations verbalisées peuvent aussi bien permettre aux acteurs de faire l'économie de conduites, ou bien de se situer en décalage ou en contradiction par rapport à leurs conduites.

Représentation

C'est pour toutes ces raisons que nous avons préféré renoncer à l'utilisation de la notion de représentation sociale et que nous lui avons préférée le terme de représentation. L'usage de ce terme sous-entend que nous considérons que :

- * toute représentation est sociale dans la mesure où elle emprunte nécessairement ses contenus thématiques aux matériaux présents dans la socio-culture contemporaine (dans ses dimensions les plus et les moins récentes, compte tenu de la rapidité de l'évolution des connaissances en matière de sida) et passée (empruntée à d'autres domaines qu'il importe d'identifier et qui fonctionnent comme imaginaire (Gilman: 1988; Sontag: 1989).

- * les éléments relatifs à la "théorie scientifique" ne peuvent pas être considérés comme les seuls éléments constitutifs des représentations et qu'il faut tenir compte notamment des différentes formes de médiations (professionnelles et médiatiques) qui contribuent à la diffusion des connaissances scientifiques et identifier les éléments extérieurs au champ scientifique (entendu au sens large) qui y contribuent de manière spécifique.

- * la représentation est structurée par des processus psychiques qui sont constitutifs et partie prenante du phénomène social dans sa totalité.

- * il n'y a pas rupture entre les expressions et les significations individuelles et collectives des représentations mais plutôt homologie. Ce qui sur le plan

méthodologique se traduit par une approche qui considère que le social est contenu et observable à partir du discours individuel et non pas nécessairement à partir de la somme et de la synthèse des cas individuels: *"Nous redécouvrirons l'élément social au coeur même des catégories psychologiques, mais sans faire appel prématurément à des causes économiques ou sociologiques de surface là où nous avons affaire à l'inconscient, qui est rattaché à la société d'une manière bien plus indirecte et complexe."* (Adorno: 1944).

En première approximation on peut reprendre la définition de la représentation proposée par Morvan à propos des représentations du handicap: *"Il s'agit du point de vue du sujet en relation avec un objet ou plutôt il s'agit de l'objet vécu par le sujet dans sa complexité, ses contradictions, sa singularité. Cerner la représentation c'est retracer l'objet en ce qu'il prend place (corps) dans l'expérience historique et unique du sujet au point de l'infléchir (l'expérience) et de l'orienter. Ce n'est pas rechercher le modèle conforme du handicap mais le rapport qui s'établit entre le sujet et le handicap, le handicap devenant par là lieu carrefour de tout ce qu'il provoque chez le sujet, intention professionnelle comprise."* (Morvan: 1990, p.88).

Cette définition élaborée à propos des *"représentations des situations de handicap et d'inadaptations"* nous semble pouvoir être opérationnalisée dans le champ du sida, à condition d'y intégrer plus précisément la dimension sociale et de replacer le rôle et les fonctions de l'information médico-scientifique et technique.

Représentation et stéréotype

Nous nous situons, en outre, dans la lignée de la théorie développée par Gilman à partir de l'analyse des représentations et des stéréotypes de la maladie, de la maladie mentale et de la sexualité (1985, 1988).

"La structure profonde de notre propre sentiment du self et du monde est construite sur l'image illusoire d'un monde divisé en deux camps: "nous" et "eux". "Ils" peuvent être "bons" ou "mauvais". Cependant il s'agit d'une distinction très primitive, qui chez la plupart des individus est remplacée dans le développement précoce par l'illusion de l'intégration." (Gilman: 1985, p.17).

Ces stéréotypes apparaissent comme plus mobiles que rigides: *"Nous pouvons évoluer de la peur à la glorification de l'Autre. Nous pouvons évoluer de l'amour à la haine."* (op. cit. p. 18).

Le stéréotype préexiste à l'expérience effective du monde et de l'environnement actuels. Gilman attribue la rigidité de son fonctionnement aux caractéristiques pathologiques de la personnalité. Tandis que les personnalités non-pathologiques apparaissent plus susceptibles de fonctionnements plus souples. *"Les stéréotypes peuvent coexister - et le font souvent - en parallèle avec l'aptitude à créer des catégories rationnelles qui transcendent la différenciation radicale qui est présente dans le stéréotype. Nous avons la capacité de distinguer "l'individu" de la catégorie stéréotypée dans laquelle l'objet peut être assimilé automatiquement. La personnalité pathologique ne développe pas cette capacité et perçoit le monde entier dans les termes d'une ligne qui établit une séparation rigide avec la différence. La représentation du monde construite par la personnalité pathologique répond à ce besoin*

de tracer une différenciation stricte, tandis que pour l'individu non-pathologique, l'usage du stéréotype est un mécanisme de réponse ("coping mechanism") qui peut être utilisé momentanément et abandonné lorsque l'anxiété est dépassée. Le premier développe une agressivité constante à l'égard des personnes réelles et des objets qui correspondent à ses représentations stéréotypées; le second est capable de refouler son agressivité et d'entrer en relation avec les gens considérés comme des individus ." (op. cit. p. 18).

Ces travaux sont fondés sur le postulat théorique d'un invariant psycho-affectif qui pré-structure et imprime sa marque aux matériaux culturels auxquels les sujets ont accès dans leur environnement socio-culturel. Cette conception peut laisser penser que les idéologies ou les systèmes de représentations sociales se donnent à voir dans un premier temps, marqué par une certaine neutralité avant d'être remodelés lors de leur reprise par les sujets.

Il importe de ne pas tomber dans cette illusion et d'avoir à l'esprit que les idéologies et les systèmes de représentation proposent aussi au sujet un système de prêt-à-penser et de prêt-à-ressentir les choses et le monde. C'est la piste développée par P. Ansart à propos de l'idéologie politique: "*L'idéologie politique, système symbolique d'intégration et de régulation sociale, fonctionne aussi comme appareil participant à la structuration des économies psychiques, et plus particulièrement, comme appareil réducteur des angoisses ." (Ansart: 1976, p. 446).*

Cette articulation entre système de représentations, sociales - au sens où elles sont extérieures au psychisme car objectivées dans des productions matérielles - et appareil psychique nous paraît fondamentale dans la mesure où elle constitue le lieu de l'élaboration des noyaux profonds des représentations et de leur dynamique.

Représentations originelles et représentations périphériques

La théorie des représentations sociales a pris en compte la dimension du schéma figuratif en tant qu'élément structurant les représentations sociales. C. Flament développe notamment un modèle explicatif qui distingue le noyau profond des représentations périphériques: "*Une représentation sociale comporte des schèmes périphériques, structurellement organisés par un noyau central, qui est l'identité même de la représentation. Des désaccords entre réalité et représentation modifient d'abord les schèmes périphériques, puis éventuellement le noyau central, c'est à dire la représentation elle-même. S'il y a contradiction entre réalité et représentation, on voit apparaître des schèmes étranges, puis une désintégration de la représentation. Si la réalité entraîne simplement une modification de l'activité périphérique, il peut s'ensuivre une transformation progressive, mais néanmoins structurale, du noyau central."* (Flament: 1989, p. 218). Pour sa part, R. Kaës parle de "noyau imageant": "*Le noyau imageant de la représentation, en raison de sa position topique articulaire qui le constitue en formation de compromis exprime le fantasme et suscite la résistance. En ce qu'elle suscite la résistance, l'image mobilise les forces mêmes du refoulement: ce contre quoi le Moi exerce ses forces de répulsion est cela même qui le menace et dont il a à se défendre, non seulement le retour du refoulé (le déplaisant, l'interdit, le*

désorganisant) mais aussi l'assaut du processus primaire et, plus fondamentalement, la manifestation du désir dont témoigne l'insistance de l'imaginaire ." (Kaës: 1976).

Notre conception du noyau profond se situe à mi-chemin entre la conception cognitive de Flament et la conception psychanalytique de Kaës. Nous considérons que le noyau profond se situe en position dynamique par rapport aux représentations périphériques qui sont, pour leur part, plus dépendantes de l'expérience de réalité du sujet (plutôt que de la réalité objective). Mais nous considérons aussi que le noyau profond est constitué, sur le plan de son contenu par un "objet social" qui en rend la structure observable.

Ainsi dans notre conception provisoire, le noyau profond est constitué par les éléments thématiques qui "collent" le plus, le mieux et le plus anciennement avec la structure pulsionnelle et fantasmatique des sujets et que nous désignons dans le cas du sida comme "représentations originelles". C'est cet accrochage qui le rend résistant à des modifications de surface. Par ailleurs, nous considérons que ce noyau profond observable sous la forme des représentations originelles possède des propriétés dynamiques; c'est à dire qu'il imprime sa marque et son organisation aux éléments périphériques. Dans la mesure où les représentations originelles sont fortement investies sur le plan psycho-affectif, elles résistent beaucoup plus au changement que les représentations périphériques, à moins que ces dernières ne provoquent chez le sujet un choc émotionnel suffisamment important pour leur permettre de court-circuiter les premières, d'échapper à leur emprise et éventuellement de les modifier sur le plan de la structure, comme l'indique Gilman en parlant des modifications du stéréotype.

Historiquement et culturellement le sida semble constituer un objet social qui remplit les conditions de cet accrochage. Adorno rappelle ces conditions: "*(...)l'hostilité - principalement inconsciente qui résulte de la frustration et du refoulement et qui est socialement détournée de son véritable objet, a besoin d'un objet de substitut. (...) L'objet de l'agressivité inconsciente, loin d'être un bouc émissaire superficiel, doit posséder certaines caractéristiques pour remplir son rôle. Il doit être suffisamment crédible; et cependant pas trop crédible au risque de se perdre dans sa propre réalité"* (Adorno : 1950, p. 608). Il s'agit là des caractéristiques psychiques de l'"objet social" qui font résonner celui-ci en écho aux frustrations et à la haine inconsciente.

Concernant l'analyse des représentations du sida, nous avons cherché à comprendre comment un nouveau système de représentations socialement diffusé, porteur de significations affectives fortes, du fait de la présence des thèmes de la sexualité, et de la mort, de la transgression des interdits, de l'amour et de la haine, était l'objet d'une appropriation par des sujets et quelles solutions de compromis il leur permettait (ou empêchait) de construire par rapport à leur propre problématique subjective.

C'est en ce sens que l'on peut faire l'hypothèse que les représentations qui incluent, dans notre conceptualisation, l'ensemble des représentations

originelles et des représentations périphériques, constituent pour les acteurs des solutions de compromis leur permettant de gérer les conflits, décalages et contradictions entre les différentes dimensions de leur implication et de leur engagement dans le contexte du sida.

Représentations, comportements, conduites et pratiques

L'abord des comportements pose des problèmes méthodologiques et théoriques. Tout d'abord, en l'absence d'une observation armée ou d'une situation expérimentale, il est difficile d'observer les comportements ou les pratiques effectivement réalisés quotidiennement par les acteurs. Sans parler du fait que la présence de l'observateur modifie la situation et les pratiques habituelles des acteurs observés (Devereux: 1979). En outre, il est encore plus difficile d'observer les variations de ces pratiques notamment dans des moments d'urgence où la présence de l'observateur risquerait de nuire à l'efficacité des interventions des professionnels. Nous avons donc choisi de nous centrer sur les discours des acteurs. Cette stratégie méthodologique nous situe d'emblée au niveau du discours sur les pratiques plutôt qu'à celui des pratiques effectives.

Notre méthodologie nous a permis d'avoir accès aux représentations que les acteurs se font de certains de leurs comportements, conduites et pratiques et surtout au sens qu'ils leur donnent.

Cependant la sphère de ces "représentations de conduites" comporte plusieurs domaines. Il s'agit tout d'abord de ce qui renvoie aux pratiques dans les champs professionnel et extra-professionnel. Il s'agit aussi de l'ensemble des réactions affectives aux phénomènes et aux personnes qui sont décrites. Ce qui nous renvoie à la dimension interpersonnelle.

L'analyse du discours sur les conduites et les pratiques a une double visée méthodologique: d'une part, elle nous a permis d'identifier comment les locuteurs se représentent leurs pratiques, le sens qu'ils leur donnent; d'autre part, elle nous a permis d'étayer notre analyse des représentations. Dans ce sens les pratiques professionnelles ou non-professionnelles nous ont servi d'indicateurs indirects pour étudier les contenus et les fonctionnements des représentations.

2. METHODOLOGIE

La méthodologie mise en oeuvre pour identifier et distinguer les représentations originelles et les représentations périphériques nécessite une explication.

Nous avons procédé en deux temps, en étayant notre démarche sur des matériaux différents.

Représentations originelles et stéréotypes

Dans un premier temps, nous avons repris les documents majeurs appartenant à l'histoire du sida (documents scientifiques et documents médiatiques) pour retracer l'évolution des premières conceptions du phénomène.

Cette démarche s'apparente à une histoire des idées qui retrouve et resitue dans le passé certains éléments bien datés sur le plan chronologique pour bien les distinguer de ceux qui sont recueillis dans le présent. Il s'agit là de la première étape de notre analyse qui prend appui sur la lecture du matériel socio-culturel que nous exposons en premier lieu. Les thématiques qui ont été repérées au cours de cette phase de l'analyse ont été désignées comme "stéréotype", dans la mesure où la démarche qui a permis de construire celui-ci s'apparente à celle qui a été mise en oeuvre par Gilman (1988). Il a été nécessaire de recourir à cette stratégie dans la mesure où nous ne disposons pas d'un matériel d'entretiens recueilli en 1981 permettant de mesurer de manière longitudinale l'évolution des représentations des acteurs. De toutes façons, compte tenu du décalage entre la production des idées scientifiques et leur diffusion dans les sphères non-scientifiques du champ social, ces entretiens n'auraient pas apporté grand-chose concernant le sida - phénomène inconnu de la majorité de la population, en France, au début des années 1980.

Dans un deuxième temps, nous avons cherché à identifier, au travers de l'analyse des entretiens, d'une part la permanence des éléments repérés comme stéréotypiques et originels - dans le cadre de l'analyse des documents, et, d'autre part, leur efficacité et leurs effets éventuels sur les processus de structuration des représentations supposés être plus directement liés à l'expérience de la proximité avec des personnes porteuses du virus. Cette deuxième démarche abolit, en quelque sorte, la première dans la mesure où elle vise à retrouver dans le présent les éléments attribués au passé soit tels quels, soit sous une forme travestie et remaniée par l'expérience.

Ces deux démarches prises dans leur ensemble renvoient à la conception de M. de Certeau: *"La psychanalyse et l'historiographie ont donc deux manières différentes de distribuer l'espace de la mémoire. Elles pensent autrement le rapport du passé et du présent. La première reconnaît l'un dans l'autre; la seconde pose l'un à côté de l'autre. La psychanalyse traite ce rapport sur le mode de l'imbrication (l'un dans la place de l'autre), de la répétition (l'un reproduit l'autre sous une autre forme), de l'équivoque et du quiproquo (quoi est <<à la place>> de quoi ? Il y a partout des jeux de masque, de retournement et d'ambiguïté). L'historiographie considère ce rapport sur le mode de la successivité (l'un après l'autre), de la corrélation (proximités plus ou moins grandes), de l'effet (l'un suit l'autre) et de la disjonction (ou l'un ou l'autre mais pas les deux à la fois)."* (de Certeau: 1987, p. 99).

Notre démarche se décompose donc en deux moments. D'une part, identifier les contenus des premières informations parues sur le sida jusqu'en 1986, c'est à dire jusqu'au moment où s'effectue une modification du contenu de ces informations (cf. Gilman, 1988). D'autre part, repérer et identifier la présence de ces mêmes éléments dans les entretiens que nous avons recueillis ainsi que les éléments qui s'en distinguent et qui manifestent, par leur présence, soit une

évolution par rapport aux premières représentations, soit l'expression de ces premières représentations sous une autre forme.

Cette démarche a donc pour fonction de nous donner les moyens d'identifier, à partir de l'analyse de discours socialement diffusés, des éléments thématiques que l'on peut indiscutablement situer dans le passé (aux premiers stades de l'histoire du sida) afin de vérifier s'ils sont toujours présents - et sous quelle forme - dans les discours recueillis en 1989/1991 auprès des personnes que nous avons interrogées ; de repérer les nouveaux éléments thématiques élaborés depuis cette date, en fonction des expériences spécifiques de ces acteurs.

Cette démarche est fondée sur un postulat selon lequel il y aurait une homologie entre des éléments situés sur la scène du social (diffusion scientifique, culturelle et médiatique) et des éléments situés dans les discours individuels. Les premiers rempliraient, du point de vue psychologique, une fonction structurante et dynamique par rapport à l'élaboration de l'expérience personnelle en systèmes de représentations. On serait donc confrontés à une articulation entre des éléments situés et repérables dans le champ social avec des éléments situés et repérés dans les discours individuels - qui font bien évidemment partie du champ social- mais qui remplissent d'autres fonctions dans la dynamique psychologique des individus. Dans cette perspective, les éléments repérés dans le champ social sont utilisés pour comprendre le fonctionnement des matrices psychologiques des représentations. A l'inverse, ce postulat permettrait d'utiliser les matrices repérées dans les discours individuels pour comprendre le fonctionnement des systèmes de représentations situés dans le champ social, sous forme de texte.

Le stéréotype trouverait son efficacité structurante du fait même de son organisation thématique qui associe et oppose en même temps le sexe et la mort et qui propose des mises en relation et/ou en opposition entre soi et les autres (ainsi qu'une hiérarchie entre les différents autres). C'est la structure contradictoire du stéréotype qui lui permet de fonctionner comme "*appareil participant à la structuration des économies psychiques, et plus particulièrement, comme appareil réducteur des angoisses*" tel que cela a été développé par P. Ansart à propos des idéologies politiques (Ansart: 1976, p. 446).

Il s'agit donc d'une méthode d'analyse qui prend appui sur la confrontation de documents de type différents: des textes scientifiques et journalistiques, d'une part, et des entretiens recueillis auprès d'individus et retranscrits pour être traités comme des textes.

Temporalité et dynamique structurante

La temporalité construite par les locuteurs lors du recueil des entretiens ne renvoie pas nécessairement à une chronologie historique. Ce n'est pas parce que des éléments de représentations ont été considérés par les locuteurs comme

constitutifs de leurs "premiers souvenirs" qu'ils relèvent nécessairement du passé de leur expérience subjective effective.

Ces "premiers souvenirs" peuvent plutôt témoigner d'un processus défensif de mise à distance dans le passé de certaines représentations. Ce processus est similaire à ceux qui attribuent certaines représentations à d'autres que soi-même (membres de la famille, autres professionnels, autres pays, etc...) ou qui empruntent la voie (la voix ?) de la négation, de la dénégation ou du déni (Perron:1986). Ainsi du point de vue du locuteur, la construction temporelle est interprétable en termes d'organisation psychique défensive ou dédagée du présent. Il convient donc plutôt de s'interroger sur les raisons qui font qu'un sujet (ou un groupe de sujets) choisit de placer telle ou telle dimension de ses représentations dans le passé ou dans le présent et quelles fonctions ce processus remplit pour lui. En d'autres termes, même si l'entretien est relativement structuré, de par la conduite dont il a fait l'objet, sous la forme d'une reconstruction de la chronologie de l'expérience individuelle et subjective, il se situe dans le présent de cette expérience et c'est en tant que tel qu'il est interprété. La reconstruction chronologique y est donc considérée comme le reflet des processus psychiques organisateurs de l'expérience présente que nous souhaitons repérer et comme l'indicateur de la permanence et de la prégnance des représentations originelles. Le changement est donc plutôt évalué à l'aune des glissements thématiques observables entre les éléments appartenant aux différentes catégories de notre dispositif d'analyse.

Analyse de contenu : représentations originelles et représentations périphériques

Pour mettre en évidence ces systèmes de représentations, leur organisation et leur évolution éventuelle, il a été nécessaire de définir des indicateurs thématiques permettant de distinguer les représentations considérées comme originelles des représentations supposées être liées aux situations de rencontre, dans les entretiens que nous avons recueillis.

Nous avons donc construit une grille d'analyse qui découpe l'objet "sida" en trois catégories:

CONDITION	GROUPE	INDIVIDU
-----------	--------	----------

Nous avons choisi d'utiliser ces catégories d'analyse, pour éviter de nous trouver enfermés dans les catégories pré-construites du discours bio-médical. C'est à dire de nous servir du discours bio-médical comme grille d'analyse de notre matériel. Dans la mesure où l'on sait que les représentations de la santé et de la maladie ne sont pas réductibles au discours médical (Herzlich: 1969), il importait de nous doter d'un instrument d'analyse permettant d'identifier les différents référents thématiques employés par les locuteurs ainsi que leur organisation structurale.

La catégorie de "condition" vise à repérer les énoncés qui prennent pour objet "le sida", à l'exclusion de toute référence principale aux groupes et aux

personnes. Cette catégorie nous permet donc de considérer que "le sida" n'est pas représenté uniquement comme une maladie (il peut l'être et il peut ne pas l'être) mais aussi d'envisager que "le sida" puisse être représenté comme tout autre état ou attribut. Il s'agit de la dimension restrictive de cette catégorie. En outre, cette catégorie a une visée extensive dans la mesure où elle vise à regrouper les énoncés qui traitent du "sida" et qui ne se situent pas seulement dans le registre de la maladie. Il s'agit notamment de prendre en compte les **métaphores** (Sontag: 1989 ; Hughey et coll. 1988) utilisées par les locuteurs pour désigner ou qualifier le "sida". Elle permet de considérer que la séropositivité ou le sida ne sont pas seulement des notions bio-médicales mais mobilisent d'autres réseaux de signification pouvant être empruntés à d'autres champs conceptuels et thématiques (Gilman: 1988).

La construction de la catégorie de "groupe" est fondée sur l'utilisation sociale de la catégorie épidémiologique de "groupe à risque" qui a fonctionné et qui continue de fonctionner dans le discours social. Par ailleurs le recours à cette catégorie renvoie à la psychologie sociale des relations inter-groupes et notamment des relations de stigmatisation dans lesquelles les oppositions entre soi et l'autre sont pensées en termes de valorisation du groupe d'appartenance et de dévalorisation des "out-groups" (cf. Adorno et al.: 1950). Dans le contexte qui est le nôtre, l'utilisation de la catégorie de groupe, comme catégorie d'analyse nous a permis d'une part, de repérer les processus d'attribution du "sida" à d'autres que soi, ainsi que les clivages et les hiérarchisations établies entre ces différents "autres" et, d'autre part les représentations de ces "autres" sous une forme collective plutôt que sous une forme individualisée. L'utilisation de cette catégorie vise donc à identifier, d'une part, le recours au "groupe" en tant qu'il signifie une désignation des individus sous l'angle du collectif plutôt que sous l'angle de l'individualisation et d'autre part, les "groupes" qui sont pris en compte dans le discours, ainsi que ceux qui ne sont pas abordés par les locuteurs, et les hiérarchies qui sont établies entre les différents groupes représentés.

La catégorie d'"individu" nous a permis de prendre en compte les énoncés dans lesquels un individu identifié comme tel et bien distingué d'autres individus, est décrit par les locuteurs. La présence de tels énoncés constitue l'indicateur thématique de l'évolution de l'expérience individuelle dans le registre d'une relation individualisée et forte avec un patient ou avec toute autre personne. Ceci repose sur le principe selon lequel l'expérience effective des locuteurs peut faire l'objet d'une énonciation dans l'une ou l'autre des trois catégories et que le recours à cette dernière catégorie témoigne de l'instauration d'une telle relation. Par ailleurs, la distinction entre la catégorie de "groupe" et la catégorie d'"individu" nous a permis de repérer les situations où les individus sont nettement singularisés et celles où ils ne sont que des illustrations du groupe auxquels ils sont référés.

Sur les plans dynamique et structurel, on a supposé que les deux premières catégories (condition et groupe) renvoient préférentiellement au stéréotype et

aux représentations originelles et que la troisième renvoie plus spécifiquement à la dimension périphérique directement liée à l'expérience actuelle.

Le choix de cette construction est fondé sur une première lecture de nos entretiens. Ceux-ci ont débuté avec la consigne: "Quel est votre plus ancien souvenir du sida ?" A cette consigne de départ, les personnes interrogées ont choisi spontanément de situer les premières séquences de leur discours autour du thème du "sida" considéré comme "condition", d'évoquer une personne bien spécifiée porteuse de cette "condition", ou bien enfin d'aborder le problème en parlant d'un "groupe" (et souvent d'un "groupe à risque"). Suivant les cas, ces trois dimensions ont été abordées par les locuteurs, exclusivement ou complémentirement en fonction de l'évolution de leur récit.

Par ailleurs, ce choix est aussi fondé sur l'expérience de nos précédentes recherches dans le champ des représentations du handicap (Giami et al.: 1988) ainsi qu'à d'autres recherches sur les attitudes à l'égard des personnes handicapées (Siller: 1986; Altmann: 1981) qui ont fait apparaître le caractère flou et polysémique du stimulus "Handicap" lorsque celui-ci est utilisé comme consigne d'interview ou comme objet référent dans les échelles visant à mesurer les attitudes. En effet, le terme de "Handicap" peut être compris comme désignant la "condition handicapée" ou bien comme renvoyant à une ou des personnes porteuses de cette condition. On a donc supposé que le terme de "sida" fonctionnait de façon comparable au plan de l'organisation de ces différentes catégories.

Analyse de contenu thématique et transversale

Nous avons privilégié une analyse de contenu thématique transversale. C'est à dire que dans un premier temps chaque entretien a été traité et découpé en fonction des trois catégories mentionnées plus haut. La dynamique d'évolution des catégories a été reconstruite à ce niveau de l'analyse pour chacun des entretiens. Dans un deuxième temps, nous avons regroupé sous nos trois catégories les éléments thématiques découpés dans chaque entretien. Ce qui nous a permis de reconstruire l'ensemble du discours entrant sous chacune de ces catégories et d'en percevoir à la fois la globalité et les thèmes qui la constituent.

Notre analyse n'a pas été menée selon des principes de fréquence d'apparition des énoncés. C'est à dire que nous avons considéré que la fréquence importante d'apparition d'un type d'énoncé n'était pas en soi un indicateur de l'importance de la signification d'une thématique. Nous avons mené une lecture de type **symptomatique** dans laquelle nous avons parfois accordé à des énoncés ayant une très faible fréquence d'apparition, voire même à des lapsus, ou encore à des positions et des énoncés apparaissant à première vue comme atypiques ou extrêmes dans leur formulation, une forte signification. C'est à dire que nous avons pu attribuer à des énoncés de faible fréquence un poids significatif inversement proportionnel à leur fréquence (Kracauer, 1952). Ces énoncés présents seulement dans quelques entretiens nous ont permis de repérer des

éléments que d'autres locuteurs n'avaient été en mesure d'énoncer qu'en filigrane ou à demi-mots. Cette démarche d'analyse a été particulièrement heuristique pour comprendre les composantes de la représentation du sida comme "maladie sexuelle" et, par ailleurs, les dimensions agressives des relations à l'égard de certaines des personnes atteintes par le virus.

Ce mode de lecture est relié au type de matériel que nous avons choisi de recueillir: les entretiens semi-directifs, qui permettent à l'interviewé de s'exprimer librement sur le thème proposé par le chercheur sans que son expression ne soit "trop" pré-cadrée par le guide d'entretien et par les interventions de l'interviewer. En outre cette méthode permet d'avoir accès aux processus d'énonciation faits d'hésitations, d'itérations, de silences qui permettent de donner une autre signification aux thèmes abordés. La valeur faciale des énoncés est ainsi nuancée, voire même contredite par la façon dont les choses sont dites par l'interviewé et, entendues et reprises par l'interviewer. Notre lecture apparaît donc particulièrement adaptée à la compréhension et à la mise en évidence de deux types de processus: les incohérences et les contradictions d'une part, et les phénomènes de censure (les choses dont on ne peut pas parler). A la limite, on peut considérer que l'ensemble des entretiens recueillis ne constitue qu'un seul corpus qui apparaît sous des facettes différentes, selon les situations dans lesquelles le locuteur est engagé, les conditions dans lesquelles l'entretien - conçu comme interaction - s'est déroulé et selon la "personnalité" du locuteur.

Cette lecture de type symptomatique a été mise en regard avec une lecture visant à tenir compte des fréquences relatives des énoncés. Le passage de l'une à l'autre lecture a permis de nuancer les interprétations suscitées par l'une et l'autre de ces lectures.

Population:

Notre analyse est fondée sur le dépouillement systématique de 19 entretiens recueillis par les différents membres de notre équipe.

Nous avons analysé les entretiens de :

10 infirmières plus 1 surveillante et une élève-infirmière.

7 travailleurs sociaux dont deux travaillant dans des services hospitaliers.

La moitié (10) de ces professionnels exercent à Paris intra-muros; l'autre moitié (9) en banlieue parisienne.

Ces professionnels ont une expérience fréquente (7) ou occasionnelle (10) du contact auprès de personnes atteintes par le VIH.

L'échantillon est quasiment exclusivement féminin (1 homme infirmier). Nous avons donc analysé les représentations du VIH/sida élaborées par des femmes.

Nous avons choisi de présenter tout d'abord les éléments constitutifs du stéréotype tels que nous les avons repérés à l'analyse du matériel culturel, scientifique et médiatique, avant de présenter les résultats de notre analyse des entretiens recueillis auprès de notre échantillon, avant d'en proposer une synthèse interprétative.

LA CONSTITUTION DU STEREOTYPE ET SES CONTENUS: PREMIERES REPRESENTATIONS DU SIDA

Nous allons tout d'abord rappeler les éléments saillants qui ont marqué la découverte du sida et qui lui ont quasi-simultanément donné sa visibilité sociale.³

C'est dans une publication des M.M.W.R.⁴ datée du 5 Juin 1981 que les premiers cas considérés ultérieurement comme des cas de sida ont été décrits par M. Gottlieb: "*Entre Octobre 1980 et Mai 1981 cinq jeunes homosexuels, auparavant en bonne santé, ont été traités dans des hôpitaux de Los Angeles pour une pneumonie à pneumocystose carinii. Deux de ces patients sont déjà morts.*" (cité par Oppenheimer 1988, p. 270).

Par ailleurs dans une note éditoriale qui accompagnait ce rapport on formulait l'hypothèse selon laquelle: "*le fait que ces patients étaient tous homosexuels suggère une corrélation entre certains aspects du style de vie homosexuel ou d'une maladie transmise par contact sexuel, et la pneumocystose dans cette population .*" (cité par Oppenheimer: op. cit.). Ce document constitue "*le premier acte d'état civil du sida*" (Lemaire, cité par Grmek: 1989).

Oppenheimer commente cette hypothèse: "*L'affirmation selon laquelle certains aspects de l'homosexualité ont prédisposé les patients à un dysfonctionnement immunitaire et à des infections a été fondée sur cinq cas appartenant à une même communauté - une bien grande généralisation formulée sur la base d'un si petit échantillon.*" (op. cit.).

Par la suite, une enquête épidémiologique rapide ("quick and dirty") fut menée dans des cliniques traitant les Maladies Sexuellement Transmissibles pour y découvrir les cas de Kaposi ou de Pneumocystose associés à des MST. L'analyse des 35 cas repérés permit de préciser l'hypothèse dite du style de vie homosexuel (multipartenariat sexuel) et de mettre en évidence un autre cofacteur: l'utilisation fréquente de drogues et notamment du nitrite d'amyle (ou "poppers", un stimulant sexuel). (Oppenheimer: op. cit.). On ne parle pas encore de l'effet spécifique des drogues injectées par voie intra-veineuse.

D'entrée de jeu, le discours et l'investigation scientifique se sont placées sous un faisceau d'hypothèses qui a fonctionné très rapidement comme un stéréotype. Grmek remarque que "*la plupart des épidémiologistes américains de l'époque (1983) niaient la transmission hétérosexuelle. Fondée aussi bien sur des faits réels connus*

³ Pour un exposé détaillé de cette histoire on pourra consulter: Gilman: 1988; Goldstein: 1991; Grmek: 1989, 1990; Herzlich, Pierret: 1988; Oppenheimer: 1988; Patton: 1990; Pial: 1989.

⁴ Morbidity and Mortality Weekly Report, bulletin hebdomadaire du Center for Disease Control (CDC) d'Atlanta.

jusqu'alors, que sur des considérations sociologiques et sur des peurs irrationnelles, cette négation constituait un obstacle épistémologique puissant." (Grmek: 1989, p. 63). Pour sa part, Gilman constate que *"la maladie aurait pu être catégorisée de bien d'autres façons - elle a été caractérisée non pas comme une maladie virale comme l'hépatite B mais comme une maladie sexuellement transmissible comme la syphilis ."* (Gilman: 1988, p.247).

La mise en scène de ces différents éléments ne constitue pas à elle seule le stéréotype. La stigmatisation complète le tableau. En référence au modèle de la syphilis, Gilman met en évidence les dimensions de responsabilité, de culpabilité et de victimisation dans la genèse de l'acquisition de l'infection. Oppenheimer relève les connotations morales négatives liées à l'emploi de la notion de *"promiscuité sexuelle"* et à la désapprobation dont elle ferait l'objet auprès des médecins généralistes. (op. cit. p.279).

L'irruption de la dimension du sang et de la transmission par voie sanguine, matérialisée par le repérage de personnes transfusées et d'utilisateurs de drogue par voie intraveineuse relève de la deuxième vague qui conduisit à la découverte du rôle étiologique du rétrovirus dans l'infection à VIH et à la relativisation (au moins sur le plan scientifique) de l'hypothèse du *"style de vie homosexuel"* (1984). Tout en pouvant désormais potentiellement atteindre la population générale, du fait qu'il s'agit d'un virus et pas d'un style de vie, le VIH touche en majorité (aux États-Unis) deux groupes particulièrement stigmatisés: les homosexuels et les utilisateurs de drogue par voie intraveineuse considérés comme les principaux groupes à risques. *"Le sida s'est revêtu des caractéristiques métaphoriques associées à ces groupes qui suscitent souvent des réactions hostiles. Les images négatives de ces groupes ont provoqué l'expression de sentiments extrêmes, sous une forme à peine déguisée, tels que "ces gens n'ont que ce qu'ils méritent" et "laissons le sida nous débarrasser de tous ces gays et de tous ces drogués". C'est ainsi que des attitudes morales et sociales très négatives et très fortes ont pu contribuer à légitimer des réponses sociales lentes et souvent hésitantes"*. (Aron, Rogers: 1990, p.110).

On assiste donc à un décalage entre la découverte du rôle étiologique du virus qui désenclave, en quelque sorte, le sida de l'hypothèse du *"style de vie"* et, la prégnance des données épidémiologiques qui continuent à indiquer que le virus atteint préférentiellement et en majorité les membres de certains *"groupes à risques"*, les homosexuels masculins et les utilisateurs de drogue par voie intra-veineuse. Cependant, le rôle de l'utilisation de substances par voie intra-veineuse a fait l'objet d'une couverture médiatique bien moindre que l'homosexualité du fait de l'absence de groupe de pression représentant les intérêts des utilisateurs de drogues (Nelkin: 1991).

L'association entre la sexualité (et l'homosexualité) et la drogue d'une part, et la maladie et la mort, d'autre part, constituent les ingrédients privilégiés du stéréotype. Les attitudes et réactions agressives à l'égard des premières victimes du virus se mettent donc en place et vont constituer le paradigme à

l'aide duquel on va "penser" le phénomène du sida pendant un certain nombre d'années.

On aboutit à une première représentation sociale du sida qui fonctionne comme stéréotype:

Une maladie grave inhabituelle qui se transmet par voie sexuelle, qui atteint préférentiellement de jeunes homosexuels masculins, utilisateurs de drogue et qui est mortelle, à très brève échéance.

En effet, étant donné que ces premiers cas ont été repérés à un stade qui sera défini ultérieurement comme un stade avancé du sida, la mort semble frapper très rapidement les personnes qui en sont atteintes.

C'est à partir de 1986 que, selon Gilman, s'opère le changement de représentation sociale de la personne atteinte par le virus. Un numéro de *Newsweek* présente le cas et la photo d'une jeune femme "victime accidentelle, infectée par son ex-mari, un utilisateur de drogue par voie intra-veineuse, qui est mort du sida". (Gilman: 1988, p.245). A partir de ce moment la représentation sociale des groupes et des personnes atteintes par le virus devient plus complexe. Une distinction entre responsables et coupables de leur infection et de celle des "autres", d'une part, et victimes passives, d'autre part, apparaît. Cette distinction n'est toutefois pas aussi nette: "*Le mâle hétérosexuel est perçu à la fois comme la victime (d'une transfusion sanguine) et comme la source de l'infection (pour sa famille).*" (Gilman: 1988, p. 258). Par ailleurs, le sida n'est plus une maladie qui conduit à une mort rapide. La distinction entre la séropositivité asymptomatique et le sida avéré contribue à rendre visibles socialement des "personnes qui vivent avec le sida" (People Living with AIDS selon l'expression américaine "politiquement correcte"). La distinction entre séropositivité et sida avéré, l'apparition des traitements préventifs des affections opportunistes, constituent progressivement le sida, au moins sur le plan de la représentation, sur le modèle de la maladie chronique. (Giami: 1991; Fee, Fox : 1992).

En France, l'information sur le sida semble avoir été d'une certaine efficacité puisque 48,6% des Français disent en avoir eu connaissance par les journaux et 95% par la télévision (Moatti et al. 1990).

L'analyse que C. Herzlich et J. Pierret ont effectué de la construction sociale du sida, à partir du dépouillement de six quotidiens français entre 1982 et 1986, met l'accent sur la dimension de maladie comme "condition". Les auteurs décrivent le passage d'une représentation d'une maladie mystérieuse qui atteint les homosexuels à laquelle est associée l'idée d'une malédiction, vers celle d'une "*maladie envisagée comme une épidémie douée d'une contagiosité indéfiniment extensible. Le sida est alors le type même de catastrophe qui risque de frapper de mort, dans un avenir plus ou moins lointain, des populations toujours plus nombreuses.*" (Herzlich, Pierret: 1988, p. 1121). On y relève par ailleurs, des "*assimilations du sida avec le cancer, la peste, la syphilis et la lèpre; le sida condense toutes ces métaphores*". (op. cit. p.1130).

Pour G. Pial (1989), dans un premier temps, *"La presse française s'efforce alors de relier entre eux certains éléments qui vont constituer quelques mois plus tard le phénomène SIDA: la mort, l'homosexualité, le jeune âge des premiers malades, le sang."* (p. 542). Par la suite, dès 1985, c'est *"l'explosion médiatique: la maladie elle-même n'est plus circonscrite par les quatre <<H>> issus de l'épidémiologie: Haïtiens, Héroïnomanes, Hémophiles, Homosexuels; le SIDA concerne désormais tout le monde: femmes, enfants et hétérosexuels."* (p. 543).

On retrouve donc dans construction sociale du sida en France, la même structure et la même évolution qu'aux États-Unis. On part d'un phénomène nouveau qui atteint des groupes circonscrits et stigmatisés pour aboutir à une représentation d'une épidémie qui peut atteindre "tout le monde".

Cette représentation globale du phénomène du sida est cependant en évolution et en cours de réorganisation (Fee, Fox : 1992). Notons simplement que les déplacements actuels s'opèrent autour des dimensions suivantes:

- le sida comme maladie chronique;
- une épidémie qui atteint de manière catastrophique les pays pauvres;
- une infection qui touche les femmes et les enfants. (cf. Giami: 1991, Chevallier: 1991);
- une épidémie qui se développe en dehors de tout contrôle chez les toxicomanes, dans certains pays.

Comme on peut le voir à partir de cette lecture rapide, les constructions scientifique et sociale du phénomène du sida sont extrêmement intriquées. La quasi-simultanéité avec laquelle les informations scientifiques sont diffusées dans le grand public n'est pas sans affecter la production scientifique elle-même, tant au niveau de sa genèse que de sa diffusion. (Patton: 1990).

Sur le plan de l'analyse des représentations, on assiste à la construction et à la diffusion rapides de nouvelles représentations sociales (qui empruntent souvent des matériaux anciens). Cette situation permet à la fois de décrire et d'isoler d'une part, les dimensions culturelles et collectives des représentations et leur structure et, d'autre part, leur utilisation par différentes catégories d'acteurs.

LES MODALITES D'APPARITION DU STEREOTYPE DANS LES ENTRETIENS: CONDITION ET GROUPES

LE SIDA: D'UNE PUNITION A UNE MALADIE

Nous avons regroupé sous cette catégorie les énoncés qui prenaient pour objet "le sida" considéré, à la fois, comme condition ou comme concept, c'est à dire pouvant représenter en même temps quelque chose de très concret dans une proximité immédiate pouvant atteindre le locuteur (condition) ou quelque chose de très abstrait, dans une position de mise à distance intellectualisée (concept).

1. SIDA ET MORT

La construction la plus fréquemment et la plus généralement présente associe le "sida" et la mort:

"Sida égale Mort. Dans l'esprit des gens, c'est ça ; Sida égale mort !" Geneviève.

Cette construction met sur le même plan le sida et la séropositivité qui apparaissent comme équivalents dans leur association avec le thème de la mort:

"Bin, oui, parce qu'on peut jamais savoir, il suffit d'une fois pour être séropositif, et après c'est l'épée de Damoclès, et puis après c'est la mort, à plus ou moins longue échéance, c'est ça qui attend au bout. On meurt tous mais là c'est un petit peu plus rapide que prévu." Évelyne AS⁵.

"Si on me dit qu'il est séropositif, ou malade ou atteint du sida, ça veut dire que c'est fini." Évelyne AS.

La mort est perçue comme rapide voire immédiate ou fulgurante. On peut observer un raccourcissement du temps qui est exprimé par la mise sur le même plan de la contamination, du début de la maladie et de sa fin:

"Risquer la mort pour un coup de "quéquette" c'est quand même vachement grave. Faut avoir une conception du coup de "quéquette" complètement idéaliste quoi." Oscar.

"Déjà, au niveau de la durée de la maladie. Un cancer peut durer des années, un sida c'est quand même assez fulgurant, quand c'est déclaré, après ça va très vite". Muriel.

L'association entre le sida et la mort fait apparaître une définition du sida qui englobe dans une même représentation, la contamination, la séropositivité ainsi

⁵ Lorsque les pseudonymes des locuteurs sont suivis de la mention "AS", il s'agit d'un travailleur social. Lorsque les pseudonymes ne sont suivis d'aucune mention, il s'agit d'une infirmière.

que la maladie déclarée de sa première à sa dernière phase. Sur le plan de la représentation, le thème de la maladie, n'apparaît qu'en filigrane. Vu sous cet angle, le sida n'est pas une "maladie" mais une condition qui provoque une mort rapide et inéluctable.

"J'ai l'impression que les malades que j'ai connus dès le départ sont tous morts actuellement, c'est peut-être qu'une impression, et il y en a peut-être quelques uns... mais ça me semble aller très vite..." Marie-Ange AS.

L'association entre "sida" et mort a aussi pour effet de mettre au second plan la représentation du "sida" comme maladie. En poussant les choses à l'extrême on peut affirmer que pour une large part, le "sida" représente la mort immédiate ou déjà advenue en dehors du passage par la maladie et encore moins la séropositivité asymptomatique qui, pour sa part, n'a pas d'existence au plan des représentations⁶. Cependant le "sida" est parfois représenté sous les traits de la maladie, comme une maladie mortelle et incurable et parfois même comme une maladie plus mortelle que d'autres maladies ayant une forte probabilité d'issue létale:

"J'imagine que...Moi, je vous dirais franchement que c'est une maladie que j'envisage comme mortelle. Pour moi, il y a des... c'est un risque qui peut être mortel. Alors, c'est une, c'est une maladie... je peux pas dire une maladie à part, je peux pas dire une maladie à part, mais effectivement, c'est, c'est un risque potentiel, c'est un risque grave, c'est un risque qu'on court et , ça fait partie des risques de la vie, c'est pas mis à part." Amandine.

"Et, c'est quand même une maladie actuellement incurable, enfin moi que je considère incurable, du moins quand elle est déclarée." Bienvenue.

"Demandez à n'importe qui, qu'est-ce qu'il préfère avoir, si il préfère avoir un cancer ou un sida, à la limite il vous dira je préfère avoir un cancer. Je suis prêt à parier. Parce que le cancer on sait que, , les chances de survie ne sont pas forcément positives, mais on sait aussi que les chances de survie existent, qu'on a de la chimiothérapie, qu'il y a la radiothérapie, qu'il y a des interventions et que suivant les formes des cancers, on en guérit. On en guérit. Alors que le sida ça n'est jamais arrivé." Bernadette.

L'association entre sida et mort, d'une part, et avec les groupes stigmatisés, d'autre part, apparaît comme la seule *certitude* dont peuvent disposer les locuteurs dans un contexte de flou, d'ignorance et d'incompréhension. En l'absence d'autres explications, c'est la certitude de la mort qui s'impose.

"C'était une maladie qu'attrapaient les homosexuels, les toxicomanes et bon c'était , j'avoue que j'ai, tant que j'en ai pas vu un dans mes lits j'y ai pas franchement pensé. Alors qu'est-ce que c'était pour moi, bon ben un sida déjà c'était synonyme pour moi de m ça aboutissait à la mort puis voilà, enfin je veux dire y'avait rien de très précis, rien de très précis." Aurore.

L'apparition et l'utilisation du thème de la maladie constitue la marque d'une première évolution de la représentation qui se caractérise par l'introduction d'un temps de latence entre la rencontre avec le "sida" et la mort. Entre les deux, se situe l'état de maladie.

⁶ C. Herzlich et J. Pierret rapportent, à propos de la peste, des écrits qui font état de cette même soudaineté de la perception de la mort subite. (Herzlich, Pierret: 1984, pp. 28 et sq.).

Peur du sida, peur de la mort

Face à cette situation de mort inéluctable et rapide, la peur est la principale réaction qui se met en place:

"Si..! Il y a les mêmes peurs ! Il y a les mêmes..... Pas tout à fait les mêmes, quand même ! Je dirais il y a un cran de plus, pour le sida ! Je ne sais pas pourquoi... parce-qu'en fait, le résultat est souvent ... la même chose ! Mais on se dit que de l'hépatite, ... beaucoup de gens en meurent, mais... on se dit qu'on peut peut-être s'en tirer... Il y a peut-être des chances de s'en tirer, alors que le sida... non... on s'en tire pas ! Je crois que c'est ça, en fait !" Geneviève.

Une peur qui provoque la fuite pour éviter d'avoir à affronter cette situation:

"Parce que je crois qu'en tant que travailleur social le sida, la séropositivité, ça peut faire très peur, et finalement, on peut très bien se mettre un tas de défense et ne pas intervenir, s'arranger pour intervenir le moins possible quoi." Monique AS.

La peur n'est pas toujours reconnue et énoncée comme telle; elle peut faire l'objet d'une dénégation pour soi-même ou bien être attribuée à d'autres que soi:

"Enfin quand je dis "on", pas par rapport à moi, parce que c'est des choses qui m'ont jamais fait peur. Enfin bon, si, le sida fait peur, mais , quand on sait, quand on est bien informé, quand on sait ce qu'on a à faire, je vois pas où est le problème. Mais c'était, c'était, c'était la fuite quoi, par rapport à mes collègues, aides-soignantes hein, j'entends pas les infirmières." Muriel.

"Ah bin, c'était simple, elles ne rentraient pas dans les chambres. Comme ça, c'était clair, bon, ça c'est un peu le problème de la mort." Muriel.

A la peur de la mort, s'ajoutent l'anxiété et la peur de ses propres réactions face à la mort:

"Ils en ont peur mais je ne pense pas que ça soit au niveau de la contagion que cela réside, c'est plutôt l'autre côté de la prise en charge, c'est ça qui leur fait le plus peur, c'est pas toujours facile de regarder quelqu'un quand tu passes dans la chambre surtout quand il lui reste 6-8-10 mois à vivre, un maximum il sera peut être mort, c'est pas tout à fait facile." Oscar.

ainsi que le sentiment d'impuissance ressenti face à l'inéluctabilité de la mort:

"Ce qui fait peur, je crois que ce qui fait peur à tout le monde, c'est savoir qu'on ne peut pas la soigner de façon efficace, qu'il n'y a rien d'efficace pour l'instant qui est trouvé." Bernadette.

"Bon, le ... Toute personne soignante, que ce soit médecin... infirmière... etc... ... a pris ce métier, en général, pour essayer de... de pallier à la mort ! Bon ! Et quand c'est l'échec, parce qu'on peut pas faire autrement, c'est un échec pour le soignant !" Geneviève.

"Oui, bien sûr, bien sûr, alors ça c'est évident. Le fait de savoir que quelqu'un est séropositif, pour moi, ça change. Parce que pour moi ça veut dire qu'il va mourir, et que, ...je peux pas... considérer une demande de quelqu'un qui va mourir de la même façon que de quelqu'un qui est en bonne santé." Muriel AS.

Des mesures de protection sont adoptées comme réponse au caractère incompréhensible de la situation:

"Les mesures d'hygiène ici demandaient à ce qu'on on mette justement une casaque, on mette un masque , on était obligé de se plier à ces à ces bon on le faisait volontairement aussi dans la mesure où on ça nous faisait quand même peur hein. " Aviva.

LES METAPHORES DE LA MORT ET DE L'IMPUISSANCE

La certitude qui accompagne le thème de la mort, renforcée par le sentiment d'impuissance se retrouve au niveau de la formulation de métaphores qui tout en amplifiant les réactions, donnent la mesure de la représentation des situations:

"C'est un petit peu **comme le nuage de Tchernobyl** hein, on a pensé qu'il s'était arrêté à la frontière, en fait [on l'a eu], et on en a parlé des mois et des années après." Muriel.

"Le boulevard des allongés " Muriel.

"Ça s'étend, un petit peu **comme une toile d'araignée**. Je trouve que ça donne cette impression là." Muriel.

"Des hypothèses astrologiques sur la punition de l'Occident" Arielle.

"C'est vraiment... bon, le terme [oblige] **une saloperie** dans la mesure où c'est quand même quelque chose de vraiment injuste, **la saloperie par excellence** " Oscar.

Mort et sexualité : les métaphores de la punition

De nombreuses métaphores établissent un lien entre la sexualité et la mort; celle-ci considérée comme "punition divine", "châtiment" par rapport à une faute commise:

"Tout ce qui se trimbrait derrière cette maladie donc qui touchait particulièrement les homosexuels et les toxicomanes. Bon donc, c'était je dirais la punition de Dieu" Oscar.

"Un homosexuel... m'a dit qu'il avait une malédiction envoyée de Dieu." Antoinette.

"Ils sont punis, c'est le châtiment de Dieu... il y a des pratiques sexuelles qui sont condamnables... des relations sexuelles multiples, c'est aussi condamné et ils sont punis par où ils ont péché quoi" Bienvenue.

La présence de métaphores qui associent le sida, la mort et la sexualité révèle le lien imaginaire qui, avant même de faire du sida une "maladie sexuelle", situe celle-ci dans le registre de la faute et de la punition. C'est à dire qu'avant même d'être perçu comme une maladie, au sens moderne du terme dans le contexte médical, le sida est interprété dans un autre registre, celui de la culpabilité, du péché et de la punition.

L'évolution des représentations et des attitudes face à la mort

Cet ensemble de représentations et de métaphores est resitué dans le passé, aux tout premiers moments du contact avec "le sida". Leur expression permet à certains locuteurs de se dégager de leur emprise et de témoigner d'un changement par rapport à "ces premiers moments". Situer cette peur dans le passé s'apparente à un processus défensif de mise à distance.

"Oui mais c'est sûr que y'a quand même surtout au début où y'avait quand même une grosse propagande, où tous les médias en parlaient, où c'était un petit peu la bête noire, ça angoissait quand même hein ça faisait peur. Mais dire que j'ai changé oui parce que au début, enfin moi moi je sais personnellement que ça me faisait quand même peur." Aviva.

La banalisation du caractère nouveau de ces situations est invoquée:

"Je vois pas trop comment ils raisonnent parce que maintenant c'est devenu une attitude de soins techniques, on n'a pas eu de formation. D'un autre côté, je pense que c'est un manque mais pas forcément plus mal qu'on n'en ait pas eu, on s'est formé sur le tas, bon la prise en charge c'est pas rodé mais bon ça se passe beaucoup mieux qu'auparavant. Oscar.

Le "changement" s'énonce aussi au travers d'un changement de représentation: le "sida" n'est plus uniquement associé à la mort; la thématique de la maladie apparaît avec la nécessité d'assurer les prises en charge:

"A cette époque-là non, c'était ... c'était pas très net. Maintenant bon ça a évolué et bon pour moi le sida ça veut dire une maladie qui (petit silence) comment dire, le malade est tellement diminué, enfin ça veut dire une dégradation de la personne." Aurore.

Le sentiment d'impuissance laisse place à l'interrogation sur la nécessité de devoir "faire quelque chose":

"C'est vrai que les travailleurs sociaux n'ont pas été préparés de par leur formation à faire des accompagnements à la mort, parce que des fois c'est de ça dont il est question, et que, bin j'essaye de les soutenir dans ça, parce que malheureusement c'est ça qu'il faut faire aussi parfois. Bien sûr il y a le corps médical qui fait ça aussi, mais que en attendant que ce soit vraiment l'hospitalisation, dans un processus rapide de mort, et bin, il y a tout un accompagnement qu'elles doivent faire, qu'elles doivent être patientes." Muriel AS.

La confrontation à la mort amène les locuteurs à analyser leurs propres réactions en situation et notamment sur le fait de "parler de la mort" qui fait émerger des réactions différenciées suivant les situations. Dans certains cas, on exprime une gêne et la tentative d'éviter de se trouver à avoir à "annoncer la mort":

"Je ne sais pas et je suis contente de ne pas avoir à prendre cette décision de l'annoncer. Parce que c'est, c'est une épée de Damoclès hein, en fait c'est arrêt de mort qu'on met sur la tête du patient là." Bernadette.

"On se sent un peu des fois gêné par rapport au aux questions qu'ils vous posent parce que on on ne sait pas quoi répondre. Bon c'est vrai qu'ils ils vous parlent de la mort, quand ils vous parlent de la mort, un autre malade vous parlera de la mort c'est pas du tout la même chose, moi je le ressens pas du tout de la même façon, je suis plus plus gênée pour pour j'esquive hein de toute façon, j'esquive parce que je me sens pas capable de répondre." Aviva.

Dans d'autres cas, la certitude de la mort et la connaissance partagée avec les patients de son inéluctabilité à brève échéance permettent au soignant de se dégager de l'anxiété liée à l'annonce de la mort ou du silence, pesant, qui entoure celle-ci :

"Moi ce qui me plaît dans cette maladie, par rapport à un service de cancéro, enfin je le compare à un peu aussi un service de cancéro parce que il y a la mort au bout, même plus évidente peut-être. Ce qui me plaît plus dans ce service c'est que les gens savent,

savent qu'il y a un risque de mort plus important, et donc en parlent, on n'est pas comme dans d'autres services." Marie-Ange AS.

"Ça dépend si on leur dit. Parce que, il y a des gens qui savent qu'ils vont mourir d'un cancer et qui savent qu'ils mourront du sida, d'autres qui savent pas ce qu'ils ont. Et en fait, l'approche, ça tombe bien parce qu'on a parlé de la mort en psycho, et l'approche du malade est différente. Quand on a à faire à quelqu'un qui sait ce qu'il a, on parle beaucoup plus franchement. Alors que, quand on a à faire à quelqu'un qui ne sait pas, on a un rôle très hypocrite. Bon, moi ça me [?], parce que quand on me demande : qu'est-ce que j'ai, est-ce que je vais mourir, et que je réponds non, je lui mens. Ça, c'est le côté qui est très hypocrite de la profession. Mais, ça dépend vraiment de la personne, si elle est au courant de son état ou pas." Muriel.

La certitude partagée de la mort semble éviter au soignant d'avoir à mettre en place des stratégies d'évitement. Notons cependant que les soignants qui témoignent de cette attitude sont ceux qui ont l'expérience de la gestion de la mort dans d'autres types de service auprès de patients porteurs d'autres pathologies à issue létale.

L'association entre le "sida" et la mort, avec son cortège de peur et d'impuissance, renforcée par le poids de métaphores qui en justifient à la fois le bien-fondé et l'inéluctabilité constituent une dimension centrale du système de représentation.

2. LE SIDA COMME CONTAMINATION: COMMENT ÇA S'ATTRAPE ?

La principale interrogation sur le "sida" porte sur les modes de contamination et de transmission ainsi que sur les moyens de s'en protéger. Le "sida" apparaît donc beaucoup plus comme *quelque chose qui s'attrape* plutôt que comme *quelque chose qui se développe dans l'organisme*. La représentation met donc l'accent préférentiellement sur l'origine, et les causes de transmission et de contamination plutôt que sur les processus de l'infection et de l'immuno-dépression.

Certains des modes de transmission et de contamination font l'objet de longs développements dans la plupart des entretiens. En dehors de son association avec le thème de la mort, le "sida" est massivement représenté en référence à ses supposés modes de contamination et principalement le sexe; le sang vient en second lieu. Le thème du virus et de la transmission d'un virus sont quasiment absents des entretiens. On se représente moins la contamination par un virus que les façons par lesquelles on a pu être contaminé.

On a cependant pu observer que le sexe et le sang n'occupent pas la même place dans les constructions des modes de contamination et que le "sida" est représenté de manière dominante comme *maladie sexuelle ou à transmission sexuelle*.

"Oui, alors que jusque là, et je crois encore, je considère plus ça comme une maladie vénérienne, et dans les autres maladies vénériennes qu'on a étudiées, la durée de vie du virus à l'air était, très minime,... donc je pense que c'est pareil, mais moi je ne vois pas de risque dans ma vie professionnelle en tout cas, il y a des réflexes au départ mais... une fois qu'on a pris un petit peu l'habitude..." Marie-Ange AS.

Il s'agit donc d'examiner maintenant les composantes respectives des associations entre sexualité et sida et, sang et sida pour en dégager ensuite les articulations dans une représentation globale et hiérarchisée des modes de contamination.

Sexualité et sida

Du point de vue des modes de contamination, l'association entre sida et sexualité se présente sous deux aspects: extensif et restrictif.

Sur un plan extensif, la "sexualité" englobe les "styles de vie" considérés comme marginaux et stigmatisés: l'homosexualité et la toxicomanie. Dans ce contexte, la "toxicomanie" est envisagée comme part entière de la sexualité.⁷

"L'homosexualité, bon, ça a toujours été très mal reçu, les gens qui sont homosexuels, les gens qui sont toxicomanes, ça ramenait aux conduites sexuelles." Évelyne AS.

"Il y eut une époque où il y avait quand même moins de toxicomanie puisque c'est quand même le mode de transmission. L'homosexualité c'est pareil, c'était quand même moins moins développé, entre guillemets, hein, c'était plus ou moins caché, et puis bon, ce dont ils se sont aperçus c'était des complications, en fait, des gens qui étaient déjà, qui avaient déjà des complications pulmonaires, bon." Bénédicte.

"Les gens se disent, le sida c'est pour les autres, c'est pour les homosexuels, c'est pour les toxicomanes, c'est pas pour nous, et le fait est que ça s'est étendu à toute la population et que c'est pour tout le monde. A mon avis, c'est ça qui est dingue, qu'on s'en rend pas compte." Évelyne AS.

"C'est surtout la toxicomanie et homosexualité essentiellement. Essentiellement, oui. Je crois qu'il y avait une personne âgée par transfusion, mais je ne l'ai pas connue, c'était l'année dernière pendant mes vacances, hétérosexuelle aussi, oui, c'est essentiellement homosexualité et toxicomanie, oui." Bénédicte.

La caractéristique sexuelle attribuée à la toxicomanie se confirme lorsque certains abordent le thème de la prévention. Ainsi, par un effet de méconnaissance, la prévention de la transmission du virus auprès d'une population d'usagers de drogues est-elle envisagée en termes de prévention sexuelle, au moyen de l'adoption de préservatifs et à l'exclusion de toute référence à des moyens de prévention spécifiques à l'utilisation de seringues.

"Bon, c'est vrai que, quand, quand je reçois, bon, des jeunes, bon, toxicomanes qui sont séropositifs, c'est vrai que là, peut-être si, j'arrive à discuter un peu plus avec eux, en

⁷. On est frappé de constater que cette représentation qui associe sexualité et toxicomanie se retrouve dans d'autres contextes. Le questionnaire OMS portant sur "Les relations entre partenaires et le risque d'infection à VIH.", centré principalement sur les comportements sexuels, inclut une section consacrée aux pratiques de toxicomanie. Dans ce questionnaire, c'est la notion de risque qui joue le rôle d'intégration des deux champs dans le champ du sexuel (cf. Giarni: 1991b).

disant : bon, tu sais bien, ce qu'il faut faire, pour éviter que la maladie s'aggrave, bon, porter des préservatifs, utiliser les préservatifs, éviter, quand même, de se défoncer parce que tu te bousilles un peu l'organisme. Bon, ça je le dis, ou je le dis pas, ça dépend de comment est, si le mec est complètement défoncé, c'est pas la peine que je, que j'embraye là-dessus, si il est un petit peu plus clair, on essaie de discuter, on essaie d'en discuter. Mais ... c'est vrai que peut-être, moi, je me vois mal aussi dire d'emblée ... bon, entraîner la discussion là-dessus." Mylène AS.

"Bin, oui, si, on en parle effectivement pas mal dans le cadre de la commission toxicomanie, et il y là, effectivement, un sous-groupe sida qui s'est mis en place. C'est vrai que là, c'est plus sur un plan préventif, on fait, je crois, on essaie de faire un gros travail autour du préservatif, parce que, bon, c'est quand même, jusqu'à ce jour, le meilleur moyen de prévention, donc on essaie de faire un gros travail." Mylène AS.

Par ailleurs, les "toxicomanes" apparaissent aussi comme des vecteurs de transmission sexuelle auprès de leurs partenaires et envers leurs enfants. L'effet de la "contamination en chaîne" des "toxicomanes" porte principalement sur la dimension sexuelle plutôt que sur le partage et l'échange des seringues qui sont très peu mentionnés.

L'assimilation de l'homosexualité et de la toxicomanie est, en outre, à mettre en relation avec les métaphores de la punition qui associaient ces deux conditions sur le plan de l'imaginaire.

Ce qui nous amène à aborder le versant restrictif, en fonction duquel toute pratique sexuelle n'est pas perçue comme ayant un potentiel de transmission et de contamination, mais seulement certaines d'entre elles.

Il s'agit des cas où le locuteur se remémore d'avoir été en contact avec une personne considérée comme à risque, c'est à dire en référence aux "autres":

"Effectivement, j'ai eu peur en 85 parce que ce type là me paraissait, bon disons, il fréquentait des homosexuels, et en plus il était pas clair par rapport à son, à sa sexualité, donc ça me gênait beaucoup. Mais non, après non. Moi, après j'ai eu des rencontres sexuelles avec d'autres personnes sans protection. Ce qui est fou, parce que... même maintenant, encore. Bon, maintenant, je vois, je suis depuis deux ans avec la même personne, donc j'ai pas ce problème là. Mais au début quand je l'ai connue, elle était a priori aussi suspecte que moi je pouvais l'être pour lui, et ... on a jamais eu ce genre de question. Et bon, je dis, en fait, j'ai de la chance parce que au fond ça aurait pu arriver, mais j'ai jamais, j'ai jamais fait attention." Évelyne AS.

La crainte et l'angoisse de la contamination sont associées au souvenir d'une relation interprétée a posteriori comme fautive alors qu'une relation perçue comme plus "normale" ne fait pas l'objet de la même inquiétude.

Dans d'autres cas, la contamination apparaît comme le dévoilement de la "faute sexuelle" et de la "trahison" à l'intérieur du couple:

"J'imagine que si mon mari était la personne contaminante, je crois que j'aurais beaucoup de mal à vivre... ce...cet, ce mode de contamination. mais je crois que quel que soit le mode de contamination. Là, en plus, ce serait un petit peu, ce serait aussi une trahison, d'une certaine façon, si c'était, si c'était effectivement, mon mari qui pouvait me la transmettre... C'est vrai qu'on imagine quoi que ce soit, on imagine ça comme on peut imaginer autre chose. Mais, moi étant, étant sûre de mes relations à

moi, je veux dire, si je devais effectivement, être sûre que ce soit mon mari qui me l'a transmis, j'avoue que ça me poserait d'autres problèmes qui ne soient pas des problèmes de la transmission, mais des problèmes inhérents au couple." Amandine.

Les significations attribuées aux différents mode de contamination font l'objet d'une hiérarchisation. La contamination du partenaire régulier par voie sexuelle prend donc un sens et provoque des attitudes différentes par rapport à une contamination par d'autres voies.

"Si il était séropositif ça voudrait dire qu'il aurait été j'aurais la certitude qu'il ait été qu'il ait eu au moins une relation à l'extérieur de notre couple. Ça je supporterais pas. Alors je crois que, par contre si il était séropositif parce que il se soit piqué comme moi avec si il avait si son travail si il était infirmier et qu'il se soit piqué avec une aiguille d'un malade séropositif je crois que je serais plus alarmiste je serais inquiète, j'aurais pas la même attitude que lui c'est sûr." Aurore.

La protection principale contre les effets supposés des pratiques fautives réside dans l'adoption des valeurs morales traditionnelles.

"De toute façon c'est une histoire de fidélité. Je crois que c'est une des meilleures préventions hein... (rires) on tourne toujours autour. Alors, est-ce que c'est pour ça qu'il a pas peur, qu'il s'en inquiète pas, je sais pas, c'est possible hein. Et c'est peut être pour ça aussi que, bon, je suis pas inquiète non plus." Bernadette.

Ce qui est corroboré par l'affirmation paradoxale selon laquelle le risque principal auquel sont confrontés les soignants, en tant que personnes, réside principalement dans leur exposition au sang dans le contexte professionnel. La contamination par voie sexuelle ne les concerne qu'en cas de faute.

"Oui, avoir nettement moins de partenaires, diminuer de façon importante les partenaires, parce qu'en fait ces partenaires ils en voient d'autres et tout ça, et puis... puisqu'en fait c'est un des points de départ de la transmission du sida, c'est d'une part par le sang pour les professionnels, alors par rapport donc aux injections, aux prises de sang et tout ça, et ensuite donc il faut pas se leurrer, il faut pas se boucher les yeux, c'est les rapports sexuels, il faut pas se voiler la face." Bernadette.

La dimension du sang joue ici un rôle paradoxal, en permettant à la personne interrogée de dire qu'elle est confrontée au risque de contamination par le "sida" mais pas par le risque sexuel. Le risque de contamination par le sang apparaît ainsi comme une potentialité seulement lorsqu'il est référé et comparé au risque de contamination par voie sexuelle. Il permet à la personne d'affirmer ne pas, ou ne plus, partager le "style de vie" à risques.

L'homosexualité et la toxicomanie apparaissent donc dans ces représentations comme les paradigmes des pratiques sexuelles qui peuvent provoquer la contamination et qui donnent au sida sa caractéristique de "maladie sexuelle". L'association entre ces deux catégories repose sur la dimension de la faute, de la transgression et de la punition qui les relie à leur tour avec des pratiques considérées comme fautives et qui peuvent, dans certains cas, concerner de près les locuteurs. L'hypothèse du "style de vie" continue à perdurer auprès des membres de nos populations.

Sida et sang

Le thème du sang n'est pas évoqué à propos de la contamination des utilisateurs de drogues par voie intraveineuse. Ce qui renforce, par défaut, notre interprétation du caractère sexuel attribué à la "toxicomanie" dans le contexte du "sida". Par contre, le thème du sang est bien circonscrit au champ professionnel des soignants hospitaliers et il constitue, de ce fait, le risque principal auquel ils se disent exposés.

"Il y a quand même, un risque de contagion, non, parce qu'on connaît bien le... le... comment, le mode de transmission du virus, mais il suffit, mais bon mettons, si j'ai une plaie sur la main, et qu'il y a une goutte de sang qui est posée, enfin pas posée, si il y a une goutte de sang, sur le sol, sur une table, n'importe où, et que bon, sans faire attention, que je mette la main dedans ou autre. Bon c'est un risque qu'on prend bêtement quoi. Parce que, bon, une transmission par le sang, c'est pas uniquement [?]globulaire, donc c'est un risque qu'on prend bêtement et que, et qui mène nulle part. Bon, c'est plus une histoire de, de... de comment, de contagion et autre." Bienvenue.

"De sang à sang, les piqûres, une plaie avec des gouttes de sang qui traînent... là, pour moi, c'est toujours pas très clair d'ailleurs au niveau de la durée de... il faudrait que je repose la question dans le service, ils sont bien informés quand même de la durée de vie du virus par rapport aux seringues qui sont... jetées... là je crois qu'il y a une information qui est mauvaise aussi, par les médias " Marie-Ange AS.

La représentation du risque lié au sang ne semble pas faire l'objet d'une certitude en ce qui concerne les modalités de transmission. L'incertitude apparaît également quant aux modes de protection à mettre en œuvre :

"Mais, ...de toutes façons, c'est quelque chose qui reste quand même très flou, pour moi, hein... on... on a des... des données bien précises, sur, ... sur la présence du virus dans telle et telle circonstance, bon, nous, au Bloc, avec le sang, évidemment, on est quand même en contact direct avec les virus, puisqu'on a beaucoup de contacts avec le sang, avec tout ce qui est sécrétion, donc, ... Oui, bien sûr, je me sens concernée., dans la mesure où moi je peux déjà être contaminée au Bloc. Mais, je fais rien ! ce qui est fou" Geneviève.

Le risque est représenté comme globalement lié au sang. L'incertitude et le flou qui entourent la contamination par le sang sont amplifiées par des expressions fantasmatiques:

"Heu, c'était une peur par rapport à ça, il y avait les bruits fous qui couraient, c'est à dire que dès qu'on touchait un malade on avait le sida, enfin bon, il y a avait une désinformation qui était... ou alors peut-être une peur aussi par rapport à ça. Sinon, enfin moi, en ce qui me concerne, ça m'a pas empêché de travailler. " Muriel.

"Je me souviens plus ou moins, évidemment, des gens qui manipulaient des seringues, parce que des fois pour faire des... il faut ajouter des produits, bon, eux ils blaguaient plus ou moins en disant : j'ai fait la piqûre, j'aurai pu attraper le sida, ou des choses comme ça, mais c'était tout. Évelyne AS.

"Certaines infirmières, aussi... qui... encore maintenant, oui... qui... qui disent, oui, mais ça saute pas comme ça, ... Évidemment, ça saute pas comme ça, mais enfin je pense qu'on est quand même dans des milieux, ... vraiment concernés de près ! " Geneviève.

"On savait très bien que ça ne se retransmettait que par le sang, donc, là, en l'occurrence c'était pas en étant, je veux dire, en le regardant, en voyant, que je pouvais attraper le sida, donc j'avais pas ce genre de crainte." Évelyne AS.

Ces citations montrent bien comment le risque est, dans un premier temps amplifié: "*le virus est dans l'air*", "*une piqûre suffit*"; avant d'être, dans un second temps nié: "*ça saute pas comme ça*" ou "*c'est pas en le voyant que je pouvais attraper le sida*". L'amplification fantasmatique du risque semble avoir pour effet de conforter les locuteurs quant à la faiblesse du risque et de les rassurer par rapport au sentiment d'inadéquation des protections mises en oeuvre. L'amplification apparaît aussi à propos des modes de protection:

"Je sais pas si ça suffit pas, puisque pour l'instant, on prétend qu'on ne peut pas être contaminé comme ça... mais, ... je reste sceptique, quand même... et je vois pas comment on peut se protéger davantage..." Geneviève.

La solution imaginée consiste à se protéger davantage plutôt que de se protéger de manière plus efficace.

D'une part, on affirme que la transmission ne se fait pas facilement: "*ça ne saute pas dessus comme ça*" et d'autre part, on en arrive à supposer la réversibilité de la séropositivité.

La possibilité de la contamination par le sang dans le champ de l'exercice professionnel est aussi, souvent l'objet d'un déni.

"Voilà... c'est très, très ponctuel ! Je pense que c'est ça... En fait elles veulent pas s'avouer qu'elles peuvent être contaminées, que... Je crois que c'est un peu... Elles ont un peu peur, en fait, elles veulent pas se l'avouer C'est un espèce de refus... moi, je le vois comme ça, hein... de leur part !" Geneviève.

"Ben je fatalité mais je sais pas jusqu'ici je n'ai pas je n'ai pas peur je ne crains pas d'être contaminée de de cette façon, mais par contre je ne veux pas savoir si (petit rire) j'ai fais qu'une seule fois la recherche, et puis après je me suis piquée... je ne veux pas savoir non. Et bon ben c'est c'est vrai je ça me servirait à quoi ? Je je me dis ça me servirait à quoi ? Et c'est vrai. Bon si je connais si je suis séropositive je le saurai quand je serai malade (en riant) on verra bien, perte de poids et tout (en riant). Mais non je pense pas quand même que une petite piqûre. Enfin espérons quand même.

Ir : quand vous vous êtes piquée, qu'est-ce que vous avez fait ?

MC : non après je me suis tout de suite bon bien bien nettoyée, plongé les mains dans l'eau de Javel. Mais y'a des fois quand même où je fais deux trois patients je me dis oh ils sont ils sont quand même pas très en point alors (petit rire) ça m'embête quoi (en riant) c'est sûr qu'ils font pas très sains. Et c'est vrai que je suis, ça je n'ai pas peur, c'est, bon." Ruth.

"Parce que ça ne s'attrape pas comme ça, quand même. Déjà l'infirmière qui se pique, c'est excessivement...; elle attrapera beaucoup plus facilement l'hépatite B, ou la syphilis, que le sida; c'est vraiment, c'est 0,01%. C'est rien du tout, quoi. Il faudrait se piquer 50 fois, et bien laisser l'aiguille et pas désinfecter, pour prendre le risque de l'attraper. Faut pas paniquer parce qu'on s'est piqué une fois. C'est pas vrai. C'est pas vrai. Si on a fait saigner immédiatement, si on a bien javellisé, faut pas se faire du souci, ça s'attrape pas comme ça." Gabrielle.

Concernant le risque de "sida" pour soi-même, on remarque que la représentation du "sida" prend en compte les différentes étapes de la

séropositivité envisagée sur une longue période et des symptômes de la maladie envisagée comme processus. Sur le plan explicite, la mort n'est pas associée au "sida professionnel" provoqué par la voie du sang.

Par ailleurs, on peut remarquer le fonctionnement d'une pensée qui considère, en même temps, que le risque existe et que l'on fait comme si il n'existait pas.

"Nous on touche les patients, on manipule, on touche au sang régulièrement... sans faire vraiment attention... ce qui est fou, actuellement, parce que... on sait pourtant pertinemment qu'il y a des gens qui sont certainement séropositifs inconnus, et on continue à travailler dans ces conditions... ! "Geneviève.

On observe aussi le fonctionnement d'un mode de pensée qui considère que le mode de transmission par voie sanguine fonctionne en circuit fermé. C'est à dire que d'une part, lorsque le "sida" se transmet par le sang, il faut se protéger de ce mode de transmission:

"C'est vrai qu'on fait un malade qu'a le sida, après on passe un enfant, ... bien sûr, on passe l'eau de Javel dans la salle, on change le drap, on nettoie la table du Bloc... Mais enfin, c'est, ... Moi je préférerais, par exemple, qu'on ferme la salle, qu'on fasse un nettoyage à fond, qu'on passe la Javel, qu'on nettoie bien la salle, avant de réouvrir pour continuer les interventions ! Et ça, c'est pas fait systématiquement." Geneviève.

D'autre part, on dénie que la contamination par voie sanguine puisse se transmettre par la voie sexuelle et on dédramatise les conséquences qui pourraient en découler:

R: bon moi je je vis en cou enfin je voulais dire je vis en couple donc pour la protection de ensemble on en a parlé de toute façon dire voilà je je me suis piquée et tout ça on en a discuté avec mon mari, il a pas peur non plus. Il se dit bon on ne vit qu'une fois puis . Il sait que de toute façon j'ai une profession à risques et puis on a des moyens personnels aussi, ben par exemple comme des rapports protégés ou enfin je trouve que c'est pas, je sais pas si je peux vous en parler si vous voulez, mais sinon donc je trouve qu'on on vit bien ce risque-là, voilà.

Ir : vous en avez parlé tous les deux

R: bien sûr, quand je quand je me suis piquée attention (rire) tout ça puis je lui dis moi de toute façon je préfère pas, de toute façon l'un l'un et l'autre on est d'accord, on s'est dit bon ben vaut mieux pas savoir, tant qu'on est, si par exemple si je devenais séropositive je sais que ça serait embêtant pour mais, enfin disons qu'y a des moyens quoi. Mais rien n'est rien n'est sûr hein quand on dit avec les moyens de protection comme par exemple préservatif, parce qu'on ne sait pas du tout quelle est la contamination exacte, enfin pour l'instant on dit que c'est uniquement ." Ruth.

"Je pense qu'au sein de mon couple, en particulier, non... mais, ... bon ! puis c'est comme ça, on se dit si l'un venait à être contaminé, l'autre le serait... bon ! si vous voulez, c'est un peu... fataliste ! On le prend comme ça, bon... et puis c'est vrai que... vu, ... j'ai pu, bon... en tant qu'infirmière, j'ai fait une primo-infection, que j'ai contractée, dans un service, et que j'ai continué à vivre normalement avec mon mari, enfin, bon ...et.... en tant qu'infirmière, je peux être contaminée de beaucoup de choses, et que... il le sait, et que c'est comme ça, enfin..." Geneviève.

On peut remarquer que la contamination professionnelle par voie sanguine n'est pas chargée des mêmes significations que la contamination par voie sexuelle, notamment en ce qui concerne les relations au sein du couple. La première n'est pas chargée par la culpabilité liée à la transgression et à la faute sexuelle. Elle est plutôt dédramatisée et peut faire l'objet d'un déni quant à sa

possibilité et ses conséquences. Alors que la seconde est envisagée sur un mode dramatique.

3. SEXE ET SANG : UNE HYPOTHESE INTERPRETATIVE

Notre analyse fait apparaître que les représentations respectives des modes de contamination "sexuel" et par "voie sanguine" reposent sur une catégorisation qui attribue la qualité de "sexuel" à l'homosexualité, à la toxicomanie et aux pratiques sexuelles qui sont assimilables à des transgressions des valeurs morales partagées par certaines infirmières et, qui situe le risque de transmission par voie sanguine dans le champ professionnel.

Ces deux modes de contamination ne font pas l'objet du même degré de certitude: la contamination "sexuelle" ne fait pas l'ombre d'un doute à la suite d'un contact, alors que la contamination par "voie sanguine" (et notamment dans le champ professionnel) n'est considérée "que" comme un risque évitable, souvent dénié et ses conséquences dédramatisées.

Pourtant les infirmières mettent en avant leur exposition au risque d'une contamination par "voie sanguine" comme le risque principal auquel elles sont confrontées, contrairement au risque par "voie sexuelle" qui est principalement attribué à des conditions stigmatisées, au contact sexuel avec des personnes porteuses de ces conditions ou à l'identité sexuelle mal définie et à des pratiques fautives dont la découverte serait une (mauvaise) surprise qui remettrait en cause les croyances et les valeurs auxquelles elles adhèrent, en matière de relations, avec le partenaire régulier. L'activité sexuelle habituelle avec le partenaire régulier n'est pas interprétée comme étant à risque. Le risque de transmission sexuelle est même sous-estimé, dédramatisé, voire même dénié dans le cadre de ces relations mais seulement en cas de contamination du locuteur par "voie sanguine- professionnelle".

Comme si les relations sexuelles "normales" n'étaient pas le lieu d'une éventuelle transmission du virus et comme si on ne croyait pas vraiment à la possibilité d'une contamination par "voie sanguine-professionnelle" tout en ayant conscience d'être exposé à ce risque (mais *seulement à un risque*).

Il apparaît donc que le "sida" est principalement représenté comme la conséquence d'une contamination et d'une transmission "sexuelles", attribué à d'autres que soi: *le "sida", c'est le sexe des autres*. Cette représentation s'accompagne de la représentation d'un risque de contamination par "voie sanguine-professionnelle": pour soi, le risque du "sida", c'est le sang. Mais la prééminence de la dimension "sexuelle" du "sida" réduit la contamination par "voie sanguine-professionnelle" à l'éventualité secondaire d'un "risque" que la peur et le déni permettent d'éviter.⁸

⁸ Il est nécessaire de rappeler que les entretiens ont été recueillis au cours des années 89 et 90, c'est à dire bien avant que le "scandale des transfusés" n'éclate dans les médias. Ceci explique peut-être que nous n'ayons pas exploré systématiquement cette dimension thématique au cours

4. LA PROJECTION DANS L'AVENIR

Le thème de l'avenir constituait l'une des questions projectives proposées au cours des entretiens. Elles ont permis de faire apparaître deux thématiques différentes.

L'avenir du "sida" est principalement envisagé comme entre les mains de la recherche scientifique qui mettra au point vaccins et traitements, ou "n'importe quoi" permettant de se débarrasser du "sida":

"L'avenir ? Bin, moi je pense surtout, je raisonne en termes de traitement médical, de progrès. Je pense qu'il y a beaucoup de gens compétents qui travaillent là-dessus et que ça peut peut-être déboucher sur des, sur des soins quoi, sur des...mais pour l'instant l'avenir, je le vois pas très très rose, hein, pas spécialement. Monique AS.

"Bin, je sais pas, j'espère que très vite, on va trouver, on va trouver un vaccin, d'après ce que je peux entendre, ça m'a pas l'air pour tout de suite" Muriel AS.

"Peut-être qu'on arrivera à trouver un médicament, un vaccin ou n'importe quoi qui puisse enrayer, donc, le processus du sida, mais pour l'instant on a rien. Ou pas grand chose. l'A.Z.T., bon, c'est pas, ça a pas encore donné de grands résultats. Enfin, pour l'instant il n'y a pas de médicament miracle pour le sida." Muriel.

Cette représentation apparaît comme portée par une causalité externe. L'éradication du "sida" est essentiellement attribué aux "savants" et à l'efficacité hypothétique des traitements pharmacologiques à venir. "L'avenir" n'a jamais été envisagé par les locuteurs en termes de maîtrise et de contrôle par des actions de prévention primaire, comme si le "sida" apparaissait comme incontrôlable à l'aide de ces moyens.

"J'espère que les chercheurs vont trouver assez vite, parce que sinon ça va être quelque chose d'assez dramatique... au niveau de la contamination... de l'ampleur du... Je pense que ça va être un nouveau fléau !" Geneviève.

Parallèlement à l'attente du "magic bullet", l'évolution de la situation est perçue comme catastrophique et allant de pire en pire, ce qui apparaît au travers de l'expression de la fatalité et avec le recours aux métaphores des grandes épidémies du passé.

"J'espère qu'on va trouver un traitement, je pense qu'on va y arriver, ou un vaccin ou je ne sais quoi, on finira bien par trouver, je pense. On finira par en venir à bout comme on est venu à bout de différentes maladies hein. Il y a eu la peste, il y a eu plein de maladies, il y a eu des morts et des morts et à la fin on a trouvé un traitement, bin, c'est pareil. Enfin, moi je vois ça comme ça. Chaque époque a eu sa maladie, bon en 1980-90, c'est le sida, , en l'an 2000 ce sera autre chose." Bénédicte.

"Bon, en même temps quand on voit les pays d'Afrique, je sais pas, je me dis que en même temps, on est, on est peut être encore qu'à la veille de quelque chose d'encore pire quoi. Je sais pas. Muriel AS.

de nos entretiens et qu'elle n'ait pas non plus fait l'objet d'expression spontanée de la part des personnes interviewées.

Ces projections dans l'avenir donnent donc une représentation du "sida" qui oscille entre la réduction du phénomène à la condition de maladie maîtrisée par la science et la médecine modernes et son expansion épidémique comme catastrophe incontrôlable.

De façon globale, le thème de la maladie, qui représente une des perspectives principales d'évolution de la représentation du "sida", remplit une fonction défensive double : le thème de la maladie fonctionne d'une part, comme une forme de banalisation du thème de la faute et de la culpabilité. En prenant la forme d'une maladie, le "sida" perdrait ses caractéristiques liées à la faute; d'autre part, ce thème fonctionne comme une sorte de contenant réducteur de la dimension catastrophique associée à la dimension épidémique et au sentiment de perte de contrôle qui l'accompagne.

Sur un autre versant, la représentation du sida comme "maladie" replace celui-ci sous le contrôle sécurisant de la médecine; c'est à dire en excluant les dimensions de condition globale et la possibilité de maîtrise par la gestion des comportements.

La gestion du phénomène "sida" au moyen d'une maîtrise des comportements apparaît comme illusoire voire même impossible dans la mesure où elle réactiverait les dimensions liées à la faute et à la culpabilité et placerait tout le monde sur le même plan. L'attribution du "sida" aux "autres" constitue, à ce stade, le mécanisme de défense le plus efficace sur le plan fantasmatique.

LE SIDA ET LES GROUPES: "NOUS", "EUX" ET "LES AUTRES"

L'analyse de la catégorie "groupe" constitue le deuxième moment de l'analyse des représentations originelles. Elle nous a permis de repérer les caractéristiques et les attributs des personnages décrits sous forme de "groupe" ainsi que les situations dans lesquelles ils sont représentés par les locuteurs.

Les énoncés regroupés sous la catégorie "condition-concept" constituent le versant à la fois abstrait (conceptuel) et concret (immédiat) de la représentation du "sida", alors que ceux qui sont traités dans la catégorie "groupe" constituent l'indicateur d'une première modalité de personnalisation du phénomène du "sida". Du fait de son caractère généralisateur, la catégorie de "groupe" se situe à mi-chemin entre la "condition" et "l'individu". En outre, le "groupe" constitue une catégorie centrale de notre schéma d'analyse du fait de la visibilité sociale de la notion épidémiologique de "groupes à risques" et de son utilisation par le sens commun qui structure l'opposition entre "nous" et "eux" (Goldstein: 1991).

La présentation de notre analyse vise donc à montrer comment le recours à la catégorie du "groupe" apparaît, dans un premier temps, comme la poursuite des thématiques présentées dans la catégorie "condition" par l'équivalence attribuée aux "homosexuels et aux "toxicomanes" regroupés dans le registre

d'une contamination par voie sexuelle et coupable; dans un second temps, comment elle s'en détache, notamment par le biais de l'introduction d'une différenciation entre les "homosexuels" et les "toxicomanes" d'une part, et entre ces deux groupes et d'autres groupes (les jeunes, les enfants, les vieux, les femmes); enfin, comment l'apparition et l'utilisation de la catégorie de "malades" constitue un remaniement des premières catégories stigmatisantes.

En outre, nous avons tenté de faire ressortir la double dynamique défensive qui est élaborée par les locuteurs, au moyen de la chronologie - c'est à dire comment certaines représentations sont situées dans le passé et d'autres dans le présent de leur expérience, au moyen de l'attribution à d'autres que soi-même de représentations, d'attitudes et de conduites à l'égard des personnes atteintes.

1. PREMIERS SOUVENIRS

Les "premiers souvenirs" énoncés en termes de "groupe" font apparaître le recours à certaines métaphores de l'épidémie et reprennent en compte les groupes stigmatisés:

"J'étais dans un service qui accueillait des personnes atteintes du sida et ça, ça m'a un petit peu refroidie par rapport à la maladie, parce que c'était encore une période où c'était vraiment des **pestiférés**." Aviva.

"Bin, ce qu'on appelait à un moment les trois, **les trois H**. Bon, ce qui était à l'époque homosexuel, héroïnomanes, et je crois que c'était les Haïtiens." Mylène AS.

Le recours à la catégorie de groupe peut être interprété indépendamment des groupes concrets auxquels il est fait référence. Il s'agit d'une dimension importante qui se situe en deçà de la stigmatisation et qui renvoie à un sentiment d'être confronté à des masses d'individus plutôt qu'à des individus identifiables comme tels, avant même de pouvoir envisager les individus du point de vue de leur singularité. Cette représentation en termes de "groupe" laisse transparaître un sentiment d'envahissement:

"Ils me sont tombés dessus, comme ça, par dizaines. Et les séropositifs, et les vrais sidas. Puisqu'ils étaient tous adressés à Mme X.. C'était elle qui était déclarée à la..D.D.A.S.S. comme responsable du sida à l'Hôpital." Gabrielle.

Le recours à la catégorie de groupe remplit aussi une fonction défensive. A propos de la confrontation à la mort d'un malade, la situation est énoncée sous la catégorie du "groupe" ce qui fait apparaître un mouvement qu'on peut qualifier d'*amplification défensive* : mise à distance de l'individu singulier par représentation de la mort d'un seul sous la forme de la mort de plusieurs:

"Ouais, j'appelle ça la peste. Parce que c'est vrai que de voir des gens mourir du sida c'est pas facile à voir, pas facile à vivre non plus, Et puis, déjà par rapport à soi, c'est pas facile de vivre ça, par rapport à la personne qui est dans son lit et qui est en train de mourir, c'est sûrement pas facile non plus et , ils meurent dans d'atroces souffrances et bon, ne serait ce que ça, si ils leur abrégeaient ces souffrances, ou même totalement, ou même éliminer la maladie." Muriel.

Par ailleurs, des "premiers souvenirs" en termes de groupe peuvent être situés, par les locuteurs, dans la sphère de l'information médiatique, ce qui vient renforcer la dimension de mise à distance de l'expérience personnelle:

"Alors, mon premier souvenir du sida, il est très clair, j'ai été au Festival de Cannes, en 83, j'avais acheté Libé, parce qu'on achetait Libé tout le temps, donc pour , se tenir informés des articles etc., et il y avait un article en première page, on a pleuré de rire où il y avait marqué : le cancer, le cancer gay. Et on s'était dit : tiens, qu'est-ce que c'est que cette idée des américains, ils ont trouvé un cancer qui atteint les homosexuels. C'est le premier souvenir que j'ai du sida. Donc, c'est extrêmement précis parce que c'est un truc qui bon, vu ce qui s'est passé par la suite, m'a complètement... enfin, comment dire, ça a fait écho après quoi, parce que je me suis dit qu'effectivement, il y a avait vraiment pas de quoi rire." Muriel AS.

Les locuteurs introduisent eux-mêmes une dynamique du changement de leurs représentations qui situe certaines d'entre elles dans un passé révolu et dépassé et qui leur permet d'énoncer des modalités de changement d'attitudes à l'égard des personnes rencontrées :

"Quand ces patients se présentaient parce que nous en étions arrivé à un stade de, pas de phobie, mais de peur, un peu bête, on mettait des blouses, des gants, des masques, on mettait de la vaisselle à part et tout, ce qui fait en fait que le patient, il le vivait très mal parce qu'il se sentait un petit peu pestiféré. Le personnel, c'était à qui ne rentrerait pas dans la chambre, donc tout ça il fallait absolument et très vite avoir des renseignements de manière à savoir exactement ce qu'il fallait faire et ce que on était pas obligés de faire. Et nous avons eu un topo qui a été fait, qui a été très très bien fait et moi, depuis, je me conduis envers eux tout à fait normalement, si ce n'est que je mets des gants pour les piquer, mais c'est la même chose, quand je sais qu'ils sont séropositifs ou que ce sont des toxicomanes ou des choses comme ça, c'est une chose, mais qui me dit que le patient que je reçois là tout à l'heure ou que je recevrai demain, qui vient pour une méningite ou autre n'est pas séropositif, ça on le sait pas, au départ, et on prend pas de précautions. Les précautions à la limite il faut les prendre pour tout le monde." Bernadette.

"Au début les malades du SIDA étaient forcément des homosexuels ou des drogués. Y'a certaines réticences aussi peut-être par rapport à cette catégorie de personnes et dans la mesure où ils se sont enfin après on s'est aperçu que tout le monde pouvait attraper, avoir le SIDA sans être forcément drogué ou homosexuel, je pense que ça a aussi beaucoup ça a beaucoup baissé de tension ça ça, et bon nous on a enfin moi j'ai déjà eu à soigner des homosexuels ou des drogués pour d'autres pathologies et ce sont des personnes comme les autres je crois, enfin je crois j'en suis sûre même." Aviva.

Le processus de mise à distance dans le passé fait apparaître que les réactions associées à la stigmatisation sont considérées par les locuteurs comme inappropriées dans la mesure où l'appartenance à l'un de ces "groupes" n'est pas une condition suffisante pour "être malade du sida".

La mise à distance des réactions "mauvaises" peut aussi prendre la forme de l'attribution de ces réactions considérées comme "mauvaises", à d'autres que soi-même et par une prise de position critique voire même sévère à leur égard de ceux à qui sont attribuées ces réactions.

"J'ai un dégoût par rapport à ça, parce que bon un dégoût pas par rapport au malade hein parce que ce qui moi m'a beaucoup écoeurée c'est que je voyais le personnel

soignant enfin ou femmes de ménage qui ouvraient la porte, balançant le plateau sur la table et refermaient la porte tout de suite, donc qui étaient complètement masquées vraiment on en faisait vraiment des cosmonautes pour rentrer dans la chambre et c'étaient vraiment des pestiférés, et ça c'est très dur à vivre. Et pour le malade ça doit être absolument horrible, et le contact aurait été inexistant parce que bon le malade se sentant complètement rejeté était très agressif ." Aviva.

"Médecins, comme infirmières, comme aides-soignantes, c'est tout le monde qui est impliqué là-dedans. Mais , sinon, les médecins, par rapport au sida bon... de toute façon, dans la plupart des cas ils touchaient pratiquement pas les malades, donc déjà... il n'y avait pas de manipulation, il n'y avait pas vraiment de gestes, en fait c'était nous qui faisons le plus de gestes, au niveau de la toilette, au niveau du prélèvement sanguin, au niveau des soins qu'il y avait à faire. Muriel.

Ces processus de rejet, et la violence qui le caractérise, l'attribution de réactions considérées comme "mauvaises" et associées aux représentations des groupes stigmatisés, dévoilent l'importance de l'ambivalence et des attitudes contradictoires ainsi que les sentiments de gêne ou de culpabilité concernant des attitudes propres à soi-même mais apparaissant, à la réflexion, comme en contradiction avec les habitudes et les règles déontologiques de la contradiction.

Nous avons rapporté, en premier lieu, les représentations situées dans le passé pour resituer d'entrée de jeu, la complexité des représentations portées par la catégorie de "groupe" et l'ambivalence des attitudes qui les accompagnent.

Les éléments qui sont situés comme "premiers souvenirs" par les locuteurs reprennent un certain nombre de thèmes énoncés sous la catégorie de condition. On retrouve la peur et l'évitement du contact avec des personnes dont on ignore la pathologie et dont celle-ci est métaphorisée sur un mode dramatique ("pestiférés"). On retrouve la stigmatisation des "homosexuels" et des "toxicomanes" accompagnée des réticences à leur égard. Cependant, il importe de noter que les locuteurs mettent en place des processus défensifs par rapport à ces représentations et aux attitudes qui les accompagnent. Ces processus nous sont révélés au travers du renvoi dans le passé et de l'attribution à d'autres que soi de certaines représentations.

Il nous faut donc maintenant examiner les mouvements selon lesquels cette complexité s'organise et évolue en prenant appui sur des représentations de différents "groupes" à l'égard desquels des attitudes et des conduites diversifiées sont associées terme à terme.

2. LA VISIBILITE DES "GROUPES A RISQUE"

La stigmatisation fonctionne dès le premier regard, en prenant appui sur quelques signes réels ou imaginaires décryptés sur le corps ou l'apparence de l'autre (Giami: 1989; Goffman: 1975). Le jugement est formulé avant toute observation clinique et diagnostic :

"Moi, je considère une personne à risque comme une personne jeune... potentiellement qui est une personne, plutôt jeune donc, avec des possibilités de relations sexuelles multiples. Pour moi, c'est déjà une personne à risque. En sachant qu'il y a effectivement des personnes encore plus à risque qui peuvent être des gens qui sont drogués, parce que, je sais plus, j'avais lu une enquête comme quoi il y avait 50% des drogués qui étaient séropositifs, donc, ça me semblait être une proportion... bon, alors c'est difficile de dire, quand on voit une personne pour la première fois, si elle est droguée ou pas, mais effectivement, des personnes jeunes, pour moi, c'est déjà... c'est un critère. Du fait de, peut-être, des possibilités de relations sexuelles multiples ou..." Amandine.

La stigmatisation du "sida" vient prendre appui sur les représentations existantes de la marginalité. En outre, la stigmatisation oriente d'entrée de jeu, les conduites à tenir en présence des personnes ainsi désignées:

"Donc, les gens qui sont à risque, tout ce qui est toxicomane, tout ce qui est les... homosexuels, les choses comme ça, donc ces gens là, quand ils entrent, on a la feuille d'entrée avec les antécédents du patient et tout, donc on sait, donc dans notre tête ça fait tilt et on sait qu'avec ces patients là, il faut faire attention." Bernadette.

"Donc, en n'étant pas concernés, ... Bon, c'était une maladie d'homosexuels, alors, d'abord ... bon c'est sûr, bon., à partir du moment où il y avait un homosexuel ou un drogué connu qui arrivait au Bloc, bon là, on commençait à se poser des questions, mais sinon, ... pas ! Geneviève.

Parfois, la stigmatisation fait l'objet d'une dénegation : les caractéristiques considérées comme non-pertinentes sont justement celles qui font l'objet de la stigmatisation.

"Alors ben pour nous bon je veux dire un malade c'est un malade je fais pas de différence je rentre pas dans la vie privée des des patients je veux dire, qu'ils soient homosexuels, bisexuels, hétéro ..." Ruth.

La stigmatisation permet au locuteur d'opérer un découpage entre les individus avec lesquels il se trouve en relation et d'écarter toute idée du risque chez ceux dont il suppose qu'ils n'en sont pas l'objet:

"Par exemple, chez les enfants, on a beaucoup de mal à y penser." Geneviève.

"Les enfants, les personnes âgées, on a beaucoup de mal... il y a des tranches d'âge... qui font... pour lesquelles on est plus sensibles... et pourtant on sent très bien que les personnes âgées peuvent être contaminées, par transfusion, etc... mais... ! Bon, si c'est une personne qui nous a annoncé qu'elle avait eu beaucoup d'interventions, etc... à ce moment-là, on y pense !" Bénédicte.

Il est intéressant de noter que la stigmatisation se focalise sur des caractéristiques sexuelles, alors que ceux qui sont perçus comme "asexués" ou comme situés en dehors de la circulation sexuelle" ne sont pas inclus dans ce processus.

"Peut être à l'aspect extérieur. Heu, bon, je parle même pas des personnes âgées parce que les personnes âgées appartiennent à une génération où en principe il n'y avait pas de sida, ça pas un petit peu à contre-pied de ce que je vous disais tout à l'heure hein, bon, mais quelqu'un de 85 ans, bon en principe il y a peu de chances..." Bienvenue.

Les caractéristiques sexuelles fonctionnent comme élément premier de repérage et de stigmatisation du "sida". Ce qui renforce le caractère central de la dimension sexuelle de la représentation du "sida". L'hypothèse d'une contamination par transfusion, notamment, ne vient qu'en second lieu dans le raisonnement des soignants et elle s'applique en priorité aux personnes qui ne font pas l'objet d'une stigmatisation sexuelle. Comme si le fait d'être considéré à risque de contamination par d'autres modes que sexuels excluait la possibilité que l'on soit à risque pour ce mode de contamination.

Ainsi, avant même tout dialogue, certains sujets sont regroupés dans des catégories et opposés à d'autres, et font l'objet d'un jugement a priori qui oriente de manière sensible les conduites qui sont tenues à leur égard.

3. "HOMOSEXUELS", "TOXICOMANES" ET AUTRES GROUPES

La stigmatisation se poursuit et se "vérifie" à propos de l'origine supposée de la contamination. Les "homosexuels" et les "toxicomanes" considérés comme groupes spécifiques sont, pour un temps, associés et placés sur un plan d'équivalence en ce qui concerne leur responsabilité et leur culpabilité quant à l'origine de leur contamination. Ces deux groupes sont globalement associés et opposés à d'autres groupes de personnes infectées par le VIH qui sont, pour leur part, considérés comme victimes passives, c'est à dire sans responsabilité ni culpabilité dans leur contamination.

"C'est vrai que j'ai toujours l'impression dans le service de voir une population ciblée, très ciblée justement, d'homosexuels, de toxicomanes, très peu de gens, d'hétérosexuels qui ont... qui ont attrapé ça par... accident... Enfin c'est peut-être idiot de dire ça (rit), en même temps, maintenant, l'information est très bien passée pour, en ce qui concerne les homosexuels, les toxicomanes aussi, même s'ils y font moins attention peut-être, parce qu'ils ont, ils prennent déjà un risque de mort avec leur toxicomanie... ça j'en ai déjà discuté avec un toxicomane, qui était pas de mon avis, pour lui il n'avait jamais le risque de mort avec la toxicomanie." Marie-Ange AS.

"Il y a quand même une notion que je, que je, que j'essaie de gommer de ma tête, qui revient régulièrement par rapport à ce que j'entends, c'est que les gens qui ont attrapé, le virus HIV, avec des relations sexuelles non-protégées, c'est un peu de leur faute, alors que les gens qui l'ont attrapé par une transfusion sanguine, vraiment, ils l'ont pas fait exprès, les gens qui se sont drogués et qui l'ont attrapé... Alors, voilà, il y a aussi ce phénomène là, et moi, j'entends très couramment : c'est bien fait pour lui. Bon, c'est bien fait pour lui, ça veut pas dire que c'est bien fait de mourir, mais c'est bien fait pour lui, il avait qu'à pas. Alors ça, c'est un jugement que j'ai du mal à... peut-être que je ressens de temps en temps, mais que j'ai du mal à admettre quoi, parce que la maladie on l'a, on l'a jamais voulu quoi, on a pas fait ce qu'il fallait, mais je veux dire un fumeur qui a un cancer du poumon, il l'a bien cherché aussi peut-être, et puis celui qui a trop bu, et puis c'est pas une raison. Pour moi, ça, la cause est pas forcément toujours fortuite mais pour moi, j'arrive pas, j'ai du mal à réagir différemment en face de ces gens là.. Amandine.

"On estime que les gens qui l'ont attrapé par transfusion sanguine sont vraiment à plaindre, les autres à la limite c'est un bien puisque ça purge une partie de la population misérable. Voilà. Alors je me suis disputée avec ma famille et maintenant je ne parle plus de ça. Voilà." Antoinette AS.

On relève tout à fait clairement dans ces citations le double phénomène de l'assimilation entre les "homosexuels" et les "toxicomanes" considérés comme ayant pris une part active dans leur contamination, et de l'opposition de ces deux groupes avec "les transfusés" principalement, considérés comme victimes passives ou les "hétérosexuels" considérés comme victimes accidentelles et qui peuvent faire l'objet d'une compassion. Il faut cependant tenir compte du fait que la culpabilisation de ces groupes ne s'exprime pas sur un mode direct et sans ambiguïté; ceci à la différence de ce que l'on a pu observer à propos de la qualification des relations sexuelles "fautives" dans le chapitre précédent. L'expression de cette attribution de culpabilité se voit d'autant plus renforcée qu'elle est, par contre, très clairement distinguée et opposée à la contamination de ceux qui sont considérés comme "victimes".

Les accusations et la culpabilisation, qui portent principalement sur les modes de contamination liés à ces pratiques "fautives", sont structurées sur un mode défensif qui attribue ces représentations à d'autres que soi et qui provoquent la réprobation.

La dimension de la punition est reprise à propos des groupes de manière défensive. Ce type de représentation semble témoigner d'un malaise.

" C'est vrai que ce qui a pu choquer le personnel, ce sont des malades qui disaient qu'il continuent à avoir des relations sexuelles. Ça a pu choquer, ça choque l'entourage, l'entourage médical. Mais ce qui se dit vraiment, je pense qu'on en dit beaucoup à l'extérieur mais dans le service j'ai pas tellement de souvenirs" Antoinette AS.

" Bin, c'est à dire que c'est, c'est un petit peu ce que les gens véhiculent aussi. En fait, si... "si ils s'étaient pas défoncés comme des bêtes depuis 15 ou 20 ans, ils en seraient pas là", alors qu'en fait, bon, ça c'est pas un discours qui tient, ça. Mais en tout cas, les familles qui ont déjà la douleur de perdre quelqu'un, elle vivent aussi avec cette, ce sentiment un petit peu de, ils ont déjà le sentiment de honte de la toxicomanie, de cette personne, en plus la voilà qui meurt d'une maladie qui est quand même... bon, assez mal acceptée. " Mylène AS.

"On m'a dit que je défendais les homosexuels ... je suis quand même dans une famille qui est un peu rigide du point de vue moral, on m'a dit que je défendais les homosexuels alors que dans ma famille, on considère que le sida est quelque chose de bien pour éliminer justement les homosexuels, qui allait tuer les homosexuels et les prostituées. Donc à la limite c'était un bien, ça allait éliminer une vermine, qui existait en France. Donc je me suis heurtée à ces propos, par exemple face à mon père, ça amenait des disputes et presque des drames. Plusieurs fois, il y a quelque temps, j'ai voulu maintenir mes positions, ça amenait des disputes pas possibles Antoinette AS.

Globalement ce sont les "comportements" (considérés du point de vue de leur dimension active) et supposés transmettre la contamination qui font l'objet de la réprobation. On peut constater que ces comportements sont attribués indifféremment aux "homosexuels" ou aux "toxicomanes".⁹

⁹ Les équations qui associent les prostituées et les homosexuels sous le signe de la "promiscuité", et les homosexuels et les toxicomanes dans le registre "d'un acte de pénétration

L'assimilation entre ces deux groupes se poursuit dans l'énoncé des réticences à la prise en charge. Celles-ci font l'objet d'une justification établie a priori:

"J'ai demandé si ce genre de maison était ouverte à ce genre de pathologie, le médecin directeur m'a dit qu'il ne prenait pas les prostitués. Alors je lui ai dit: "mais monsieur les homosexuels non ce ne sont pas forcément des prostitués, on a des patients qui vivent en couple et qui ne se prostituent pas". "Ah bon alors à ce moment là, moi je ne prends pas de... non non ce sont des toxicomanes. On ne prend pas de toxicomanes". Il a fallu lui expliquer que c'était soit des homosexuels soit des toxicomanes mais qui n'étaient pas forcément... enfin, pour lui homosexualité était synonyme de prostitution, enfin sida était synonyme de prostitution... et les patients allaient contaminer tout son service, et toute la vaisselle, et le médecin directeur qui disait ça, et ses assistants pareils hein." Antoinette AS.

"Ça change pas ma façon de faire les soins ou d'avoir une relation avec eux,. Ce n'est pas [seulement sexuel], généralement c'est, non pas généralement mais il y a quand même beaucoup de toxicomanes, et d'homosexuels. C'est quand même la majorité de... Non, je ne distingue pas ma façon de faire les soins ni ma façon de penser. J'ai pas de, de préjugés là-dessus, ça me gêne pas. Ça me gêne pas. Bon c'est, je sais pas, je sais qu'on va recevoir un monsieur qui est atteint donc, évidemment, du sida, après, c'est une post-transfusionnelle, moi, ça va peut-être être une relation différente." Bienvenue.

La réticence qui s'exerce a priori englobe les "homosexuels" et les "toxicomanes" et continue à prendre appui sur les préjugés.

"Homosexuels" vs "toxicomanes"

La représentation qui associe les "homosexuels" et les "toxicomanes" fait preuve d'une certaine labilité. Les locuteurs établissent aussi une certaine distinction entre les deux "groupes" lorsqu'ils abordent les relations qui s'établissent avec "eux" dans le cadre des prises en charge.

"Oui, c'est vrai que les patients homosexuels ont une demande financière beaucoup plus forte...
 -plus que des toxicomanes ?
 -j'ai parlé... j'ai dit... non c'est les toxicomanes, je me suis trompée, non ce sont les **homosex... les toxicomanes** qui ont une demande financière, les homosexuels beaucoup moins, ils viennent plus pour des problèmes de papiers pour raconter ce qui ne va pas, pour des problèmes de placement à leur sortie, d'entourage, de retour à domicile, pour organiser leur vie...
 -les toxicomanes ont une demande donc assez différente
 -très différente. Je m'aperçois en fait maintenant que les toxicomanes dans notre service, nous demandent rarement un sevrage ou bien des adresses. Ils continuent à se droguer, se piquer dans le service très souvent, et on ne peut pas avoir de dialogue vis-à-vis de leur toxicomanie, puisqu'ils la nient... c'est pas la majorité des cas, mais ça arrive souvent. Ils continuent à se droguer ou à se shooter dans le service, donc on peut pas, je peux pas avoir d'action thérapeutique vis-à-vis de ça." Antoinette AS.

Le lapsus que l'on relève dans cette citation est significatif, à la fois, de la permanence de l'assimilation entre les deux groupes et de la distinction qui peut s'opérer au contact de ceux qui sont reconnus comme en faisant partie.

Dans le fond, "homosexuels" et "toxicomanes" sont reconnus comme équivalents mais, dans certains cas, dans le cadre des prises en charge, les conduites des uns sont perçues comme différentes de celles des autres. C'est sur la base des relations qui s'établissent dans le cadre du soin et de l'observation des conduites des individus dans ces situations que la différence entre "homosexuels" et "toxicomanes" va s'élaborer.

Les "Homosexuels" comme différents des "toxicomanes"

Au travers du contact avec les "homosexuels" se dessine une distinction entre la représentation de ceux-ci et celle des "toxicomanes". Cette distinction se construit d'une part, au travers de la reconnaissance du statut de personne prise en charge et d'autre part, de l'attribution de l'aptitude des personnes à accepter les règles imposées par l'institution de la prise en charge, qui fonctionnent comme critères de différenciation entre les deux groupes.

"Dans le service où je travaille il y a aussi une, pour l'instant, une population relativement privilégiée aussi par rapport à d'autres populations, on a une forte population homosexuelle assez bien intégrée, artistes, , mais très souvent avec une sécurité sociale et un hébergement, beaucoup de jeunes qui vivent en couple, et en couple homosexuel, donc et qui se soutiennent... donc moi c'est ce qui m'a le plus étonnée: des couples homosexuels qui se soutiennent vraiment jusqu'au bout par rapport aux couples hétérosexuels qui souvent... enfin souvent... je fais des généralités, qui coupent à cause d'une plus grande culpabilisation, je sais pas" Marie-Ange AS.

"Tous, ils travaillent, ils sont pas chez eux, on peut pas dire qu'ils coûtent cher à la société, parce que ils veulent tous bosser, tous. Oh! oui, non, non, tous les jeunes, sauf le toxicomane, qui lui vient d'être pris par les flics, qui lui est chômeur, parce qu'il est encore drogué, qu'il a pas fait sa cure de sevrage, bon. Mais après, les homosexuels, ils travaillent tous, et puis ce sont des... (inaudible)... du boulot. Moi, j'ai beaucoup d'admiration pour eux. Parce que non seulement, ils sont toujours très, très sympathiques, on a des contacts excellents avec les homosexuels, tout comme avec les toxicomanes aussi, ils sont très attachants, très, très attachants. Mais les homosexuels, c'est des bosseurs. Ils vivent en couple, il faut bien qu'ils ramènent du fric à la maison, et ils bossent." Gabrielle.

La découverte de la normalité et de la banalité du style de vie parfois liée à un statut socio-économique et culturel plus élevé que celui des soignants contribue à la mise en arrière-plan du stigmaté.

"C'est pas encore tout à fait le cas, donc je crois qu'il y a des gens qui préfèrent ne pas le dire. C'est pas le cas des gens qui viennent ici. Les gens qui viennent ici, ils auraient plutôt tendance à crier leur, leur séropositivité, d'ailleurs ils disent pas je suis séropositif, ils disent j'ai le sida, ce qui est pas toujours le cas, mais c'est comme ça qu'ils présentent les choses, , ils le balancent en avant, pour ... parce que bon, c'est aussi ce qu'ils veulent, ce qu'ils veulent renvoyer aux gens, , et que, qu'on puisse... comme si c'était effectivement, un élément qui allait peser dans le travail qu'on va pouvoir faire avec eux. Donc, eux, ont tendance à le crier haut et fort. Mais c'est peut être particulier aussi à la population qu'on, qu'on rencontre ici. Parce que je crois qu'ailleurs, peut être auprès d'autres populations, peut être mieux organisées, comme par exemple je crois toute la communauté homosexuelle, qui a fait, je crois, un gros travail ... de réflexion autour de ça, la tendance serait plutôt de ne pas dire, il me semble, d'après ce que j'ai pu... Bon, nous, c'est pas le cas, c'est une population à majorité , toxicomane, encore ... encore pratiquante, enfin, toujours dépendante, et il y a tout..., il y a quand même aussi cet aspect chantage. C'est vrai que c'est des

situations en général très lourdes à différents titres. C'est... c'est quand même un sale truc." Mylène AS.

C'est aussi la représentation de la discipline et du contrôle qu'ils exercent sur leur mode de vie qui contribue à donner une image rassurante des "homosexuels". La "faute" sexuelle s'efface derrière l'image d'un certain conformisme, une normalité de mode de vie.

"Surtout par rapport aux homosexuels, dans la mesure où... je, j'ai pas de préjugés sur ce mode de relation, et je me disais : bon, ces gens là, si ils sont attirés les uns vers les autres, ce qu'ils font... bon, moi je considère ça quasiment naturel, bon, mais c'est plus par rapport à ça que je disais que c'est vraiment injuste." Bienvenue.

Le changement de représentation est fondé sur l'acceptation du statut de "malade" par les membres du "groupe".

"Souvent ils sont plus âgés aussi. Mais c'est vrai que les homosexuels nient moins leur maladie que les toxicomanes. J'ai eu affaire à beaucoup de toxicomanes qui ne se disaient pas malades aussi..." Antoinette AS.

Comme on le verra plus loin, l'apparition de la catégorie de "malade" dans la représentation du groupe est un élément central de l'évolution de la représentation des "homosexuels". En étant représenté comme "malades" ce groupe prend place dans la relation de soins comme un partenaire qui réinstalle les locuteurs dans leur rôle professionnel.

La découverte des éléments du mode de vie des "homosexuels" qui ne sont pas directement liés aux pratiques sexuelles, à savoir la force des relations affectives et de l'amitié, l'appartenance sociale et culturelle, mais aussi la capacité à "auto-gérer l'épidémie" (Pollak: 1988) établissent, par contraste, une différenciation avec l'image des "toxicomanes". En d'autres termes, les préjugés liés à la manière dont la vie et les conduites sexuelles des "homosexuels" sont imaginés, se trouvent relativisés lors de la confrontation avec les autres dimensions de leur existence.

"Les toxicomanes" différents des "homosexuels": le mauvais objet

A l'inverse des "homosexuels", les "toxicomanes" sont représentés comme ceux qui continuent à avoir, dans le cadre des prises en charge, les comportements stigmatisants qui leur sont reprochés par ailleurs.

"Je pense que c'est pas tellement le fait qu'il soit contaminé ou pas, c'est c'est l'attitude du toxicomane qui déroute plus. Ils sont plus difficilement cernables, enfin ils ont des attitudes différentes qui sont généralement plus agressives enfin le peu que j'ai vu plus agressifs plus . Ce qu'ont, sinon bon les homosexuels les relations ont toujours été excellentes, mais les toxicomanes sont les plus (petit silence) plus agressifs. Mais je pense pas que ça soit lié à leur à leur enfin (silence). Bon je serais plus méfiante plus méfiante vis-à-vis d'un malade qui se sera qui aura été toxicomane, qui aura attaqué une petite vieille dans la rue pour se, et j'aurais pas la même attitude avec lui qu'avec un malade qui aura été contaminé bon qu'il soit homosexuel ou pas." Aurore.

La comparaison avec les "homosexuels" sert de base d'évaluation des comportements et des caractéristiques des "toxicomanes". La dimension négative des "toxicomanes" est construite en référence avec l'expérience, considérée comme positive, auprès des "homosexuels". Les relations avec ces derniers sont alors présentées comme globalement et fondamentalement "bonnes". On peut voir dans le clivage entre ces deux groupes un effet des mécanismes défensifs: la reconstruction des "homosexuels" comme "bon groupe" permet d'assumer la forte négativation des "toxicomanes". Ce faisant les locuteurs font apparaître qu'ils ne sont pas soumis aux stéréotypes ambiants et qu'ils peuvent s'en dégager pour mieux continuer à charger, ceux qui restent rejetés, avec d'autant plus de force dans l'altérité négative.

Celle-ci est construite et étayée sur le thème de la dangerosité pour les autres:

"Moi j'habite en banlieue dans une cité bien "craignos", les mecs se défoncent et laissent tomber les shooteuses dans le bac à sable, avant ça ne me serait pas venu à l'idée d'aller fouiller dans le bac à sable avant que les mômes aillent jouer, maintenant si, je vérifie ça, je regarde les pelouses et y'en a toujours une qui traîne. De ce côté là, beaucoup de gens ont la trouille des homosexuels parce que les gens doivent penser des trucs complètement bizarres quant à la sexualité vis à vis des enfants par rapport aux homosexuels mais ils n'ont pas peur des toxicos, on les côtoie tous les jours et ça, ça leur vient pas à l'idée qu'une seringue qui traîne puisse être aussi dangereuse que n'importe quoi, ça je trouve ça aberrant. Les gens polarisent sur l'homosexualité de façon assez diverse tant sur le plan de la contamination, du comportement, des jugements moraux. Tout ce que tu veux, toxico ça passe encore alors qu'en fait ils sont au moins autant sinon beaucoup plus dangereux que les homosexuels." Oscar.

Le critère central de la représentation négative des "toxicomanes" réside dans l'impossibilité de "les contrôler" et de "comprendre" leurs conduites. Cette impossibilité est perçue comme une source de dangerosité par rapport aux normes de sécurité du fonctionnement de l'institution hospitalière.

"Les toxicos, bon au début, je savais pas trop comment les prendre aussi, c'est très particulier, les toxicomanes, ce sont des gens qui mentent, tout le temps, qui vous mentent pour essayer de, qui vous roulent dans la farine pour, bon, j'en ai vu un faire la poubelle, [pour trouver] des seringues enfin bon, et même des [?] qui mentaient, enfin bon, j'en ai vu d'autres garder les médicaments, les garder, les garder, et puis ensuite les piler et puis, pour se faire une seringue, mais, c'est vraiment très particulier les toxicomanes, j'ai pas beaucoup travaillé avec eux, ça m'aurait intéressé de travailler davantage d'ailleurs mais c'est pas évident, ils sont pas évidents à cerner." Muriel.

"Les toxicomanes, quoi que les rapports sont assez difficiles parce que bon ils sont très demandeurs très exigeants comédiens (rire) , ils essaient d'abuser de tout au maximum , si à la rigueur si ils peuvent pas chaparder, enfin si ils peuvent chaparder ils le, enfin c'est, c'est des relations très très difficiles quoi, c'est un peu souvent des relations de force en fin de compte, parce qu'il faut souvent les remettre à leur place, c'est vrai y a des fois c'est plus difficile, c'est plus difficile. Bon parce qu'ils sont si ils sont dépendants de leur drogue, parce qu'on a souvent des patients quand même qui sont dans leur drogue. Et puis il faut reconnaître une chose on est le service infectieux, on on a, on les laisse un peu , je veux pas dire que on ne fait on peut rien faire quoi pour les désintoxiquer on peut rien faire c'est tellement difficile une prise en charge pour , donc si ils sont dépendants ils se ils s'arrangent pour se faire apporter , et ça c'est très désagréable, les dealers on peut pas dire autre chose." Ruth.

La négativation s'appuie aussi sur l'attribution aux "toxicomanes" du refus d'adopter le statut de "malade" et du respect des règles relationnelles qui structurent l'interaction entre les soignants et les patients:

"C'est vrai parce que c'est se dire que bon on essaie de faire un d'un côté on essaie de tout ça pour que le patient s'en sorte et puis de l'autre de l'autre ils tendent le bras, donc c'est la petite mort d'un côté puis enfin en tant qu'infirmières, puis même on accepte mal quand même les toxicomanes finalement (rire), personnellement on les accepte, enfin moi personnellement j'ai du mal à les supporter. Enfin c'est suivant leur attitude. Sinon ils sont à plaindre, mais dès qu'ils sont dépendants c'est vrai aussi que ils sont incurables et puis là c'est un peu des rapports de force quoi." Ruth.

"Parce que les toxicomanes ont, ils ont quand même une personnalité bien à... pas une personnalité mais un comportement bien à eux. Je dis pas que c'est marqué sur leurs fronts "toxicomanes" mais, bon. Certaines personnes on arrive quand même à... des réactions, et puis il y a des signes, enfin... Non, non pas des signes, c'est sûr que si, que si il vient juste d'avoir sa piqûre, je vais bien voir que c'est, c'est pas ça. Il va être tout le temps en [?], ou il va être complètement hagard, non et puis dans le comportement, tout ceux qui viennent ici pour des sevrages, qui sont pas spécialement séropositifs, heureusement, ce sont des gens qui sont, qui passent toujours d'un extrême à l'autre, très extrémistes, soit ils sont très calmes, et puis parfois des moments de dépression, et c'est le calme parfait... Mais bon, c'est pas gênant, c'est pas..." Bienvenue.

La stigmatisation renforcée des "toxicomanes" ne fait pas l'objet de processus défensifs qui viendraient introduire un doute, une contradiction dans les attitudes adoptées à leur égard. Celles-ci sont énoncées à la première personne par la plupart des locuteurs, sans faire l'objet d'attribution à d'autres que soi et sans être renvoyées dans un passé révolu.

On relève cependant une différence entre les attitudes des infirmières peu habituées à recevoir des "toxicomanes", et les travailleurs sociaux plus habitués à recevoir et traiter des "toxicomanes" comme usagers et comme clients et à essayer de gérer les demandes dont ils sont porteurs.

D'une part, la formation professionnelle des travailleurs sociaux semble avoir favorisé la compréhension de conduites "incompréhensibles" aux yeux des infirmières et permis une intervention professionnelle plus appropriée.

"Ça peut être aussi, bon, peut-être un projet professionnel, quoique là, on y va quand même un petit peu molo, parce que c'est pas toujours très facile. Mais si les gens viennent me voir, c'est parce qu'ils ont quand même une demande, et là, sur un temps bien précis, une demande de gens qui ont quand même un petit peu envie de vivre, autrement ils iraient pas voir les assistantes sociales. Enfin, c'est, c'est moi ce que j'essaie de leur faire comprendre. Et c'est vrai que c'est un petit peu comme ça aussi que je travaille, bon, avec les personnes toxicomanes, c'est vrai que c'est pas, c'est pas le fait qu'ils sont, qu'ils soient séropositifs qui m'intéressent, c'est le fait qu'ils soient des personnes, des êtres humains, et qu'ils aient des demandes en tant qu'êtres humains. Parce que il y a pas que la séropositivité, je veux dire, même si c'est forcément ce qu'ils mettent en avant, forcément. Mais ...Même si c'est sur une temps limité, moi je m'intéresse à cette période de temps là, enfin, je suis là pour ça en tout cas. Voilà." Mylène AS.

D'autre part, on peut observer un mouvement défensif qui attribue aux autres catégories d'intervenants les attitudes de rejet et de stigmatisation:

"J'ai l'impression que les toxicomanes sont très très mal accueillis dans le service, c'est-à-dire il y a un préjugé énorme. Il y a un côté réel dans ce préjugé, mais ils sont tout de suite, pas automatiquement par les médecins, mais au niveau des surveillantes et des infirmiers, ils sont catalogués, de toute façon si le toxicomane demande une permission c'est qu'il va se shooter, ce qui est vrai une fois sur deux, mais... et dès le départ, et il y a pas vraiment... de contrat, dès qu'ils font une faute ils se font virer du service par mesure disciplinaire." Marie-Ange AS.

Le déplacement de représentations et d'attitudes qui s'opère à propos des "homosexuels" semble donc s'accompagner d'un durcissement à l'égard des "toxicomanes".

4. "LES MALADES "

Dans le discours des infirmières, la catégorie de "malades" occupe une place importante. Le recours à cette catégorie, pour parler des "sidéens", fait apparaître une nouvelle facette de leurs représentations et de leurs attitudes à l'égard de ces personnes. Ce qui se poursuivra avec l'utilisation de la catégorie de "jeunes" (cf. infra). L'utilisation de la catégorie de "malades" replace les infirmières dans le contexte de leur culture professionnelle.

L'utilisation de la catégorie de "malades" est sous-tendue par deux types de représentations. D'une part, on relève une représentation des "malades" responsables, bien adaptés au service et conscients des charges et des risques qu'ils constituent pour le personnel soignant :

"Il y en a qui, bon quelquefois, on met le garrot, on regarde la veine, bon moi personnellement je le fais avec mon doigt hein, je regarde la veine, si il y a pas de point de piqûre, si il y a pas de lésion, si j'en ai pas moi même, je touche avec mon doigt, et "tu mets pas de gants?". Bin, si je vais les mettre. C'est eux qui le demandent hein. Je pense que, ils sont déjà assez chagrinés d'avoir la maladie, ils se sentent responsables. Je parle de ceux qui se sentent vraiment responsables, ils ont pas envie que nous même nous prenions des risques." Bénédicte.

"Peut être qu'ils sont un petit peu plus angoissés, mais ça, on a des malades qui ont des maladies, qui sont très angoissés aussi, tout dépend de la personnalité hein, c'est pas... Non, ils ont pas plus de demande, je pense pas hein. En plus, on les connaît bien, ils nous connaissent, donc, à la limite leur demande devient peut être moindre hein, quand ils nous connaissent, ils savent comment on travaille, ils savent... non je crois pas. Sauf dans les périodes où ils sont bon, nous, ils nous demandent quelquefois beaucoup de travail, c'est vrai qu'on peut être, ça demande quelquefois beaucoup." Bénédicte.

Cette dimension de la représentation des "malades" se situe dans la lignée des représentations des "homosexuels" considérés comme les "bons sidéens" du fait de leur aptitude à gérer et à contenir les dimensions de la transmission de la maladie et à s'adapter aux conditions institutionnelles de la prise en charge. En outre, cette représentation laisse apparaître une certaine assurance de la part des soignants qui peut être expliquée par l'adéquation et la complémentarité des rôles. Face à des "malades" et lors de la réalisation des soins, les zones

d'incertitude et d'inconnue s'effacent et ce, d'autant plus que le "malade" est perçu comme capable de maîtriser sa situation. D'autre part, l'utilisation de la catégorie de "malades" renvoie principalement à une représentation qui se situe dans la thématique de la maladie grave. Cette représentation des "malades" renvoie surtout à des personnes qui sont situées à des stades très avancés de la maladie, dans des phases marquées par des symptômes d'une extrême gravité et dans une grande proximité avec la mort. La représentation des "malades" situe ceux-ci dans le registre des stades terminaux de la maladie.

"Ils sont très dégradés physiquement, bon moralement souvent parce que souvent ils ont des atteintes cérébrales donc ils s'en rendent pas réellement compte, et pour la famille déjà c'est très très dur et ben pour l'équipe aussi parce que c'est ils sont vraiment très dégradés, ça c'est je crois que c'est ce qui est très dur à vivre." Aviva.

"Ils sont complètement déconnectés, quoi. Le toxoplasme qui est pris dans le cerveau, non seulement ils ont le cerveau bourré de virus du sida, mais en plus il y a le toxoplasme qui se met dessus. Parfois c'est le cyto-mégalo-virus, parfois c'est un autre virus. Et alors, le cerveau bourré de toxoplasmes, ça donne des encéphalopathies qui sont plus présents, qui sont absents... ils sont... alors il faut assurer tout... ce sont des malades très, très lourds, très lourds, très, très lourds. Et on l'a gardé deux ans celui-ci, en phase terminale..." Gabrielle.

"C'est pas possible de les voir se transformer à ce point en quelques jours, c'est vraiment une sale maladie sur ce plan-là, c'est qu'on les voit se dégrader comme assez rapidement ou ils deviennent cachectiques; c'est leur état général qui est vraiment altéré et puis de plus aussi ils ont des escarres et tout ça, ils ont des fois même certains ont une odeur on pourrait dire de putréfaction, ils dégagent une certaine odeur qui est particulière. On a l'impression qu'ils se dégradent de l'intérieur d'eux et c'est évident. Enfin pour certains pour certains c'est un peu ça, parce que quand y'a par exemple des des patients qui ont des crypto qui se vident et tout." Ruth.

Malades et soignants

La gravité des conditions décrites est associée d'entrée de jeu avec l'importance des réactions d'angoisse des soignants. On retrouve ici le "travail de la mort" qui s'accompagne du spectacle de la dégradation physique. La dimension spectaculaire de cette dégradation sur laquelle l'accent est mis par les locuteurs, semble témoigner du sentiment d'impuissance. On assiste à un spectacle face auquel on se trouve démuné. La "dureté" du spectacle semble quasiment inattendue et elle est renforcée par la force des réactions d'angoisse.

En outre, la gravité de ces conditions est associée à des charges de travail spécifiques qui sont considérées comme lourdes et complexes:

"Parce qu'ils font sur eux, il faut les faire manger, il faut même mettre des sondes de nutrition. Ce sont des malades qui ne quittent pas le lit, à qui il faut faire des soins de nursing en permanence, et qui deviennent cachectiques rapidement. Quand je dis lourd, c'est lourd au niveau des soins pour les infirmières, pour les aides-soignantes, et...; pour le médecin, c'est facile, parce que le médecin, qu'est-ce qu'il fait? Il dicte : "faites ceci, faites cela"... point. Mais après il faut faire. Et ce sont des malades qui sont perturbés, qui sont plus tellement présents..., qui ne parlent plus, qui vivent... c'est une vie végétative pratiquement, la toxoplasmose cérébrale en phase terminale, le dernier mois, quoi." Gabrielle.

"Et il faut dire que ce sont aussi des gens qui sont sur le plan immunitaire très affaibli, et qu'à partir de là, il faut peut être, enfin il faut pas peut être, il faut qu'ils aient une hygiène corporelle et une hygiène de vie très stricte de façon à pas attraper tous les virus qu'habituellement nous on n'attrape pas parce qu'on est plus ou moins bien couverts, alors que eux ils vont attraper facilement. Chez eux, ça va faire des septicémies, ça va faire des, des températures, enfin bon, une septicémie et tout le risque quand même que ça comporte, un risque vital. Donc je crois que c'est, c'est pas spécialement pour cette histoire de contagion mais c'est aussi ces histoires de... de protection, de soins enfin, concernant le malade." Bienvenue.

Les "besoins psychologiques" associés aux caractéristiques des "malades" apparaissent à la fois comme une nécessité liée à leur état et comme une "demande" supplémentaire qui vient alourdir la charge de travail déjà vécue comme importante. La lourdeur de cette charge est perçue comme d'autant plus importante qu'elle est placée sous le signe de l'impuissance. La réponse aux "besoins psychologiques" apparaît donc comme une des rares réponses possibles et comme un alourdissement de la charge à laquelle les infirmières doivent faire face avec difficulté.

La "réponse psychologique" est envisagée, d'une part, comme un accompagnement donné aux soins qui sont prodigués:

"On a affaire à des gens qui sont souvent en détresse. Détresse morale. Dans la mesure où je suis quand même là pour les aider, si je le fais pas, j'ai peut-être pas de raison d'être là aussi. Aussi bien de les aider sur le plan... à accepter leurs traitements. parce que bon, on fait aussi beaucoup de chimiothérapie, donc des traitements qui sont très lourds, ce sont des gens qui sont extrêmement angoissés, il faut parler en avec eux, il faut faire beaucoup de choses. Si j'arrive avec mes produits, que je passe mes produits, que je sorte de la chambre sans avoir dit un mot, sans avoir parlé, ça va pas... ça va pas aider le patient à accepter ce traitement. Et puis, bon, il y a évidemment toute l'aide, quand on peut, toute l'aide psychologique qu'on va apporter aux patients. Par ces explications, par ce qu'on sait, parce qu'évidemment, on sait pas tout, heureusement, quand on sait pas on va se renseigner, on va donner la réponse au patient ou on aiguille le patient soit vers la surveillante Mme B., soit vers le médecin mais on le laisse pas attendre comme ça." Bienvenue.

et d'autre part, comme une dimension spécifique des soins qui a sa propre finalité à laquelle les infirmières ne sont pas préparées ni formées.

"Disons que ce qui nous pose des problèmes par rapport au sida c'est surtout le contact tout ce qui est côté psychologie, ce sont des malades qui sont très demandeurs, qui ont besoin de parler, qui ont besoin qu'on les écoute surtout, et nous on n'a pas forcément le temps de leur accorder ce temps d'écoute dont ils ont besoin. Je crois que c'est ce qui est le plus gênant par rapport à tous les malades ont besoin de parler, tous les malades ont besoin de d'avoir ce temps d'écoute, mais eux plus que les autres surtout. Parce que bon malgré tout, les personnes qui ont un cancer ont toujours un espoir, ils ont un espoir parce que bon y'a des cancers dans lesquels on où y'a de bons très bons résultats. Le sida y'a c'est le trou noir après, c'est y'a y'a pas d'espoir, et je crois que ça c'est très très angoissant pour eux et ils ont besoin de pouvoir le transmettre et on n'a pas toujours le temps de pouvoir les écouter. Et puis bon certains sont isolés, ils ont été un petit peu abandonnés par la famille donc ils ont encore deux fois plus besoin qu'on les écoute et qu'on soit présentes." Aviva.

Enfin, les "besoins psychologiques" attribués aux "malades" renforcent le sentiment d'envahissement dont les infirmières se disent être l'objet.

"Tous les malades atteints du sida, ils me bouffent ma vie; le lundi, j'ai toujours un, deux, trois, quatre malades qui m'appellent. Ils râlent si je ne suis pas là à 7 heures et demi; ils rappellent à 8 heures, parce que ils ont des questions à me poser. C'est des questions, c'est tout à fait idiot, c'est pour pouvoir me parler 5 minutes, ou 10 minutes, ou un quart d'heure. Mais souvent, ils appellent le week-end : "elle n'est pas là Mme Y.?". "Non, elle est pas là". L'infirmière dit : "qu'est-ce qui se passe?". "Mais non, je voudrais parler à Mme Y., je peux la rappeler quand?". "Eh! bien rappelez lundi". C'est pour ça que c'est surtout le lundi la concentration des coups de fil. Mais c'est toute la semaine et Mme X. le sait très bien : ils me demandent à moi. Gabrielle.

Cette représentation des "besoins psychologiques" révèle une contradiction dans la mesure où ceux-ci sont perçus à la fois comme une nécessité, vu la gravité des situations rencontrées et la proximité avec la mort. Les réponses à ces "besoins" apparaissent comme une forme d'intervention mais aussi comme un élément qui vient renforcer le sentiment de la lourdeur des tâches à accomplir. Enfin, ils témoignent du sentiment d'envahissement psychologique que ressentent les infirmières.

Face à ces situations, des tentations différentes apparaissent et notamment sous la forme de l'éventualité de l'isolement des "malades". Mais l'évocation de ces pratiques est accompagnée de mouvements défensifs qui les situent dans le passé ou dans l'ailleurs:

"Moi je suis pas une très jeune infirmière, et... quand j'ai commencé mes études, il y avait des services qui s'appelaient des services d'isolement... Bon, sans... les enfermer, mais je veux dire, c'était des services... spéciaux ... où les gens qui avaient des maladies... contagieuses étaient... mis dans des... maintenant on mélange tout ! Je trouve pas ça bien ! Je trouve que ça ne peut que faciliter la contamination ! Mais, sur le plan psychologique, c'est vrai que c'est difficile, mais... autrefois, les gens qui étaient dans des services... d'isolement comme ça, bon., ... Bon peut-être que c'étaient des maladies à plus court terme... peut-être que c'était pour ça qu'ils étaient tellement isolés, là on a... étant donné que le but... la finale est toujours la même, c'est peut-être plus difficile. Mais, .., au niveau de la tuberculose, par exemple, on isolait bien les gens ! Geneviève.

"Il y a des endroits où ils disent qu'ils sont en cage quasiment, ils ont pas le droit de sortir, ils ont pas le droit de sortir de leur chambre, de... toutes ces mesures d'isolement, quoi, qu'ils ont très mal vécu en général et que nous, on leur explique ce qu'il faut faire en matière d'hygiène et ce qu'il faut respecter quoi. Bon, c'est sûr que un qui a, je sais pas moi, un qui a des problèmes neurologiques ou autre, c'est sûr qu'il va pas faire les cent pas dans le couloir, on va pas autoriser ça, mais quelqu'un qui est bien valide, qui a aucun problème, on va jamais l'empêcher d'aller sur le pallier." Bénédicte.

Parmi les défenses utilisées contre le caractère conflictuel de l'évocation des mesures d'isolement, on a pu observer des réactions contra-phobiques qui mettent l'accent sur l'extrême qualité des soins et du climat qui règnent dans le service du locuteur. Face aux difficultés de la prise en charge et à la culpabilité qui peut accompagner les diverses réactions énoncées à l'égard des personnes atteintes par le VIH, on affirme que ces "malades" bénéficient d'un traitement particulier, qu'ils sont mieux traités que les "autres".

"Non, ici ils sont, non je crois que c'est, ils sont chouchoutés, parce que c'est vraiment, on le sait très bien, parce que sinon je le ferai pas, mais, mais il y a une équipe quand même, assez ouverte, on évite toute ségrégation. Si ils veulent parler de leur sida

pendant trois heures, ils peuvent venir ici et ça va très bien se passer. Mais... les gens qui sont atteints chez nous du sida, traités chez nous, sont très entourés par le service, peut être plus que d'autres qui sont pas atteints du sida et qui, les gens cancéreux aussi sont très entourés. il y a d'autres personnes qui viennent chez nous, on les chouchoute moins, peut être un peu moins. Pourquoi, je sais pas. Je crois que c'est un peu l'objectif de notre service d'apporter un maximum d'aide à ces gens là." Bienvenue.

Sur un plan plus formel, le recours à la catégorie de "malades" constitue une prise de distance d'avec le caractère généralisateur du stéréotype, même si celui-ci apparaît dans une dimension moins négative que les autres catégories. Tous les "malades du sida" ne sont pas considérés de la même façon. On voit apparaître des différenciations qui prennent en compte les dimensions plus spécifiquement liées aux personnes dans leur singularité, c'est à dire qui font la différence entre "des malades".

"Moi, je pars du principe qu'il faut être franc avec les malades, c'est une question de confiance, et que tout le monde doit savoir ce qu'il a. Bon, maintenant il y a des façons de le dire, il y a des gens avec qui il faudra prendre des gants, avec qui ça va prendre des semaines à leur annoncer qu'ils ont ça, d'autres qui s'en doutent, qui se voilent la face et qui sont quand même prêts à entendre et que, en fait, le fait d'entendre va les stimuler et les faire réagir différemment, ils vont vraiment s'accrocher, ils vont se bagarrer pour pouvoir s'en sortir, d'autres qui vont se laisser aller complètement, enfin c'est vraiment très différent par rapport aux gens quoi. On prend dix personnes différentes, on a dix réactions différentes." Muriel.

"On sent des atomes crochus avec certaines personnes, qu'elles soient bien portantes ou qu'elles soient malades, et effectivement, certaines personnes nous touchent plus que d'autres, c'est pas une question de maladie, c'est effectivement le contact qu'on a avec les gens, et j'ai pas encore réussi à m'y faire. Je crois que j'y arriverai pas. Et je crois d'ailleurs que c'est pas bon." Amandine.

"Ils demandent, et nous avons même quelquefois des patients qui sont un petit peu, qui ont très peur et qui s'inquiètent, est-ce qu'il y a bien un prélèvement pour ça, est-ce que vous avez reçu les résultats, qu'est-ce que ça donne, comment ils réagiraient si c'était positif, je sais pas hein, mais ça doit faire l'effet d'une douche froide hein." Bernadette.

Les "malades" sont décrits comme différents les uns des autres et notamment du point de vue de leurs caractéristiques psychologiques.

Le recours à la catégorie de "malades" constitue un déplacement important des représentations et des sentiments. Ce déplacement semble être porté par la réémergence des exigences de la position professionnelle des infirmières. Face à des "malades" par rapport auxquels on ne se pose plus la question de l'origine de la contamination, les infirmières retrouvent les mots et les gestes de leur culture professionnelle. Leurs réactions sont placées dans le contexte du travail: facilitation du fait de la "responsabilité" attribuée aux "malades" et de leur participation à la gestion relationnelle des soins, alourdissement lié à la gravité et la complexité des conditions et renforcé par la force des réactions d'angoisse; importance des exigences techniques et déontologiques. La représentation des "malades" est donc celle qui est le plus associée au segment professionnel de la personnalité des infirmières, dans la mesure où elle est bien située dans la sphère de leur activité et de leur expérience professionnelle.

5. LES JEUNES

La construction et l'utilisation de la catégorie "jeunes" nous introduit dans les registres de la compassion, de l'empathie et de l'identification. La tonalité des réactions associées à l'utilisation de la catégorie de "jeunes" se situe en contrepoint de celle qui est associée aux "homosexuels" et aux "toxicomanes" lorsqu'ils sont associés dans un même ensemble.

La contamination par le VIH et l'entrée dans la maladie sont représentées comme une "injustice". On est donc à l'opposé de la représentation qui considèrerait le VIH et le sida comme les conséquences "logiques" de certains comportements et d'un "style de vie".

"Bin, une injustice, oui, parce que ça, comment dire, bon, dans mon entourage ça touche surtout des gens jeunes et je trouve que c'est toujours plus injuste de mourir à vingt ans que de mourir à quatre-vingts. C'est plutôt dans cet... dans cet ordre d'idées." Mylène AS.

La "jeunesse" des personnes hospitalisées constitue en outre un élément qui renforce l'angoisse associée à la perception des "malades" et qui fait de ceux-ci des "malades particuliers".

"Ben disons que c'est dur au même titre que c'est dur pour un autre malade, c'est pas parce que il a le sida que c'est plus dur à vivre, bon c'est sûr que c'est une maladie qui est quand même déprimante qui fait un petit peu peur dans certains côtés mais on peut pas dire que ce soit plus dur par rapport à cette maladie, enfin pour nous hein en tant que soignants parce que on n'a pas d'attaches avec ces personnes, ce sont des personnes qui viennent et que l'on soigne donc, mais c'est vrai que c'est dur bon en plus c'est surtout des jeunes y'a beaucoup de jeunes qui sont atteints. Je crois qu'il y'a ce côté qui rentre aussi en ligne de compte." Aviva.

Par ailleurs, la "jeunesse" favorise l'identification des équipes soignantes avec les "malades"

"La moyenne d'âge de l'ensemble des équipes est relativement jeune donc y'a pas de problèmes, y'en a qui vont voir des malades à l'extérieur, y'a des bouffes qui sont organisées. "Aides" participe bien, y'a des gens qui viennent visiter les malades, bon ça c'est pas mal, ça permet de créer, bon c'est à double tranchant, c'est comme dans certains services où tu sais que bon finalement, le contrat est un peu tronqué, ça se termine relativement rapidement par le décès des malades. Donc ce genre de prise en charge faut être capable de l'assumer après quand le mec commence à être vraiment malade" Oscar.

La "jeunesse" apparaît ainsi comme une catégorie culturelle concernant les modes de vie des soignants et des patients hospitalisés. En outre, cette proximité qui dans un premier temps permet l'établissement de relations privilégiées entre les membres des deux groupes ne fait que rendre la gestion des prises en charge plus difficile lorsque les soignants sont confrontés à la mort de ces patients.

*

Les représentations construites à l'aide de la catégorie "groupe" constituent, dans certains cas, une reprise et une utilisation du stéréotype dans sa dimension originelle permettant de faire l'économie de l'élaboration d'une représentation plus spécifique.

Dans d'autres cas (et parfois dans les mêmes cas) le recours à la catégorie de "groupe" témoigne d'un dégagement par rapport à ce même stéréotype. On peut supposer que ce dégagement est fondamentalement lié, d'une part, à la personnalisation et aux identifications ou à l'empathie qu'elle peut susciter; d'autre part, ce dégagement est aussi lié aux situations spécifiques de rencontre et de proximité avec des personnes porteuses du virus (notamment l'apparition des "malades" dans le discours des soignants). Ce processus témoigne d'une remise en question de la capacité du stéréotype à donner une représentation cohérente des situations auxquelles les locuteurs se trouvent confrontés.

Ces évolutions peuvent être rapportées de deux façons: d'une part au moyen de l'analyse de l'évolution chronologique telle qu'elle est restituée et reconstruite par les locuteurs et d'autre part au moyen de l'analyse des déplacements thématiques. Ce type d'évolution se manifeste notamment par la spécification et la complexification progressive des représentations et par l'établissement progressif de différences entre les groupes et entre les significations qui accompagnent chaque représentation de groupe.

REPRESENTATIONS DE L'INDIVIDU: RELATIONS INTERPERSONNELLES OU REPRISE DU STEREOTYPE ?

Nous avons regroupé sous cette catégorie d'analyse les énoncés dans lesquels les locuteurs ont parlé des personnes désignées en référence au "sida", au singulier. Partant de l'hypothèse selon laquelle les personnes interrogées ont été au contact de personnes atteintes par le virus (à des degrés variables), nous avons considéré que ce mode d'énonciation constitue un indicateur de l'évolution des représentations, sous l'effet de ces contacts et relève ainsi de la catégorie des représentations périphériques.

Le regroupement des énoncés portant sur un "individu singulier" en catégories thématiques nous a posé des problèmes méthodologiques. Si l'on en reste à la lettre de notre formulation, les énoncés concernant "l'individu singulier" ne devraient pas pouvoir être regroupés en catégories thématiques et, dans la mesure où chaque individu serait singulier et irréductible à un autre, on ne pourrait traiter que d'une collection de cas présentés dans toute leur complexité

par les locuteurs. Or, les nécessités de comparativité de cette section de notre analyse avec les analyses menées sur les énoncés qui ont été regroupés sous les deux autres catégories nous imposent de nous donner des points de repères permettant d'évaluer des éléments de permanence ou de changement des représentations.

Le regroupement thématique d'énoncés portant sur un "individu singulier" peut apparaître comme une réduction de cette catégorie à des catégories thématiques plus larges, plus globalisantes et de ce fait même, stéréotypées. En ce sens, notre analyse pourrait apparaître comme construisant et renforçant le processus de réduction de l'individualité et de la singularité des patients par les soignants. Mais, d'un autre côté, s'il nous a été possible d'opérer cette réduction dans notre démarche d'analyse, cela signifie aussi que les "individus singuliers" dont il est question dans une grande partie des entretiens recueillis, ne sont pas aussi "singularisés" par les locuteurs que l'on aurait pu le penser par hypothèse. En effet, en dehors de quelques cas, les énoncés regroupés sous cette catégorie témoignent plutôt de mouvements vers l'individualisation des patients (et de certains d'entre eux) plutôt que d'une individualisation plus complète, par rapport aux représentations originelles et notamment des représentations du groupe.

Cette limite du mouvement d'individualisation est peut-être liée à la situation de contact professionnel qui nécessite, pour le soignant, la construction de limites contre la menace de l'envahissement psychologique lié à une trop grande identification au patient.

Il faut aussi noter que la modalité d'énonciation qui prend "l'individu" pour thème n'apparaît pas systématiquement dans tous les entretiens. L'absence de ce type d'énonciation et des représentations auxquelles elle renvoie est dépendante de plusieurs facteurs. D'une part, on peut supposer que cette absence d'énoncés est liée à l'absence effective de contact interindividuel avec un ou plusieurs individus bien distingués les uns des autres. Il peut s'agir, par exemple, de situations dans lesquelles les soignants ou les travailleurs sociaux n'ont pas effectué de prise en charge ou de soins individualisés avec des séropositifs ou des sidéens. D'autre part, dans des cas où on peut supposer que de telles relations ont eu lieu, on peut penser que des mouvements défensifs de prise de distance ou de déni ont empêché de parler de ce type de contact au cours de l'entretien, et de se ranger sous des modalités discursives moins impliquantes, comme le "groupe" par exemple.

Un des présupposés de notre analyse réside en ceci que l'"individu singulier" peut ne pas être abordé en tant que tel dans le discours et être métaphorisé notamment comme un "groupe". Ce qui, par contrecoup, et sur le plan psychique permet aux locuteurs de diluer l'expression de leurs réactions psycho-affectives.

Dans certains cas, le recours au registre de l'"individu singulier" fait apparaître en corollaire des "réactions" psycho-affectives spécifiques qui caractérisent le

contact interindividuel et qui se situent souvent dans un autre registre que les réactions énoncées en référence au thème du "sida" énoncé comme "condition" ou comme "groupe".

Dans la mesure où le guide d'entretien ne contenait pas de consigne spécifique visant à relancer les locuteurs pour leur demander d'évoquer un cas précis et bien identifié, on peut considérer que toute latitude leur a été laissée pour "choisir" de se situer spontanément dans chacun de ces registres.

C'est en ce sens que l'émergence de la catégorie "individu" peut témoigner de l'évolution des représentations du "sida" et du "sidéen" et du dégagement éventuel par rapport aux représentations originelles. L'émergence dans le discours, de figures d'un "individu singulier" ne garantit pas nécessairement le dégagement par rapport aux représentations véhiculées par les autres catégories thématiques de notre analyse. Elles peuvent constituer une illustration individualisée des représentations originelles qui fonctionnent aussi comme stéréotype permettant d'éviter le contact individualisé.

1. DU "MOURANT" AU "MORT"

Le thème de la mort occupe une place centrale dans les représentations de l'"individu singulier". Le processus létal et la mort apparaissent comme les caractéristiques à l'aide desquelles les personnes interrogées se représentent les "individus" porteurs du "sida". La venue de la mort est représentée comme rapide, imminente, attendue et inattendue à la fois, et surtout comme le processus inéluctable dans lequel se trouve engagé l'individu représenté. La situation de rencontre avec le "malade" est chargée affectivement par la perspective inéluctable de la mort annoncée. Si nous avons consacré une section de ce chapitre au thème de la mort, il faut toutefois préciser que ce thème traverse et sous-tend l'ensemble des représentations de l'"individu". En effet, dans certains cas, il s'agit de la dimension dominante de la représentation de l'"individu" alors que dans d'autres cas, d'autres dimensions thématiques apparaissent au premier plan. Cette thématique est à resituer quasiment terme à terme de celle que nous avons analysée dans le chapitre "condition" ("sida et mort").

Le mourant

L'arrivée des premières personnes atteintes par le VIH dans les services hospitaliers, est remémorée sous la forme de personnes dans un état à la fois gravissime et en phase ultime. Les infirmières apparaissent prises au dépourvu, par des pathologies qu'elles identifient mal et par rapport auxquelles elles ne savent ni agir ni réagir, du fait de l'inconnue que représentent le phénomène et les signes qu'elles décrivent comme "sida".

Le constat et l'impuissance.

Dans un premier temps, les infirmières n'ont pu que constater un état qui est perçu comme grave et qui reste flou, même si parfois des éléments de

diagnostic clinique ont pu être observés et formulés a posteriori, longtemps après au moment de l'entretien.

"Oui. Peut-être que je m'en rappelle parce qu'il était vraiment... C'était pas un HIV simplement c'était un sida déclaré en très très mauvais état général, donc lui oui je m'en rappelle bien, et c'est vrai que ça, personnellement ça m'avait impressionnée. C'était un monsieur qui venait du Sud, il (petit silence) donc lui oui bon ben de toute façon il est mort ici et c'est vrai que à ce moment-là ça a été sida égale la mort dans de drôles de conditions, enfin de drôles, dans de vilaines conditions." Aurore.

"Oui, alors il remonte à 6 ans. Le premier jeune homme qui est arrivé. Un petit jeune homme de 33 ans. Au début, quand il est arrivé, il y a 6 ans, on commençait, nous, la pathologie sida. On n'était pas encore tout à fait au clair, on n'avait pas fait toutes ces sessions. On se renseignait. Notre centre de référence, c'était Claude Bernard, qui eux déjà en avaient pas mal, une bonne trentaine. Et donc, ça a été notre premier sida; on s'est bien renseignés, au niveau des précautions, de la prévention, et tout ça. Et des règles d'hygiène ensuite à respecter. Et puis, au niveau des traitements. Et on ne l'a pas gardé longtemps, parce qu'il a eu la toxoplasmose cérébrale, il était gravissime; et il a demandé à être transféré à Claude Bernard, justement; et il est mort là-bas. Voilà, ça c'était le premier." Gabrielle.

Ces premiers regards qui individualisent un patient reflètent une construction qui prend en compte des éléments cliniques, quand cela est possible, ainsi que des éléments non-médicaux liés à l'apparence ou à l'identité supposée de la personne. On fait peu état, à ce moment des réactions personnelles face à des cas, certes individualisés mais qui ne "font que passer" ou dont on ne peut que constater le décès rapide. Dans ce contexte, la durée de la relation est vécue par les infirmières comme très rapide, ce qui semble leur permettre de justifier défensivement une absence d'investissement et de réaction émotionnels.

"Bin, elle a été très courte pour la bonne raison que ce patient a réintégré dans les heures qui ont suivi son hôpital de rattachement, là où il était suivi donc à Paris, je ne sais plus, je ne sais pas si c'était Claude Bernard ou quelque chose comme ça. J'ai appris par la suite qui était ce monsieur et je sais qu'il est décédé. Et son ami est venu le voir les jours donc de son hospitalisation. Le monsieur avec qui il avait une relation. Il est venu le voir, lui je ne sais pas si il était séropositif, je ne sais pas ce qu'il en est advenu, mais enfin il est venu le voir, il ne l'a pas laissé tomber. Et ça, j'ai trouvé ça très chouette. Il était à un stade vraiment très avancé." Bernadette.

D'autres cas décrits par les infirmières témoignent d'une organisation différente. La "cause" de la maladie et le style de vie (l'entourage du patient) sont pris en compte et associés, dans la description, à la gravité de la condition.

"Ensuite il en est arrivé un autre, un monsieur de 40 ans, qui avait été marié, qui avait deux enfants, puis qui est tombé dans l'homosexualité et qui a donc attrapé le sida en 85, celui-ci, et lui aussi a eu la toxoplasmose cérébrale. Donc, il termine dans un tableau d'encéphalopathie qui est triste pour lui..." Gabrielle.

Dans ce premier moment, ces "individus" sont décrits comme en phase ultime, engagés dans un processus de mort auquel les infirmières ne font qu'assister passivement.

L'impuissance et l'angoisse:

Lorsque le patient est plus individualisé, c'est à dire aussi lorsque le contact avec lui est remémoré comme s'étant situé dans une certaine durée, le constat du processus de la mort évolue en sentiment d'impuissance. Les réactions

d'angoisse qui apparaissent à ce moment ont des sources multiples attribuées aussi bien à l'imminence de la mort du patient qu'au sentiment d'impuissance face au caractère perçu comme inéluctable de l'évolution de la situation.

"Je vous disais, on n'a eu qu'une fois où la personne était dans un état grave en phase terminale parce que souvent ils sont partis avant, c'était très dur là parce que il était très très dégradé, il avait des escarres partout, il avait fait une toxoplasmose donc il perdait complètement la tête il était très agressif, et ça c'était dur bon je crois mais c'est dur de toute façon comme pratiquement tous les malades qui sont en phase finale hein, on n'a pas toujours le temps de leur accorder un peu de temps même si c'est pas pour parler hein, et puis c'est toujours la même toujours un petit peu la même angoisse vis-à-vis de la mort hein bon, je crois pas que ce soit parce qu'il soit atteint du sida que ça y change quelque chose quoi, moi je vous dis la seule chose qui pourrait éventuellement changer c'est par rapport à nos relations qu'on a eues si on le connaît bien, et si on avait eu de des bonnes relations ou si c'étaient des jeunes parce que souvent ça ça donne un petit peu plus de rancœur." Aviva.

"Je le reconnais que face à des personnes mourantes ben je fuyais littéralement parce que je j'étais vraiment très très mal à l'aise, je me sentais je me sentais pas capable d'apporter ce qu'il attendait de moi, et je savais que il aurait suffi peut-être que je lui tiens la main et que je reste cinq minutes avec lui et puis bon je je le faisais pas forcément. Parce que parce que j'avais soit du travail, ce qui était un petit peu l'excuse mais bon parce que ça vous met mal à l'aise face à la mort. Parce que surtout quand la personne est consciente c'est excessivement c'est dur, c'est très très dur. Bon parce qu'on peut pas on peut pas lui dire non vous allez, ça va aller, ça va aller mieux, vous verrez dans une heure ou deux ça ira mieux alors que je sais qu'il va mourir." Aviva.

Face à la mort imminente d'un patient identifié, le soignant se trouve désarmé, dépourvu des outils et des gestes professionnels habituels et contraint de gérer ses propres affects qui viennent interférer avec sa perception de la situation. L'état gravissime attribué au malade semble empêcher toute possibilité de parole. D'une part, le patient est représenté dans un état qui empêche toute communication verbale et d'autre part, le soignant qui ne dispose pas encore d'un discours professionnel qui lui permettrait d'assurer une médiation et une distance avec le patient, ne sait pas quoi lui dire.

L'individualisation du patient qui s'accompagne de sentiments variés à son égard, renforce l'angoisse liée au sentiment d'impuissance. Les infirmières apparaissent comme confrontées à la demande d'un être humain auquel elles ne peuvent pas répondre. La réaction d'angoisse est d'autant plus forte lorsque le soignant s'identifie au patient et qu'il a appris à connaître celui-ci. L'empathie qui se développe face au "mourant" donne un caractère encore plus dramatique au processus de mortalité.

"Le plus ancien souvenir de mes souvenirs c'est au mois de mai, l'an dernier. Je crois que c'était... plus, c'était plus le regard, le regard de la personne qui m'avait choqué que sa maladie en elle même. Bin, un regard assez... hagard, perdu, beaucoup de détresse, beaucoup de demande également, ils sont très demandeurs. Et ce jeune homme donc au mois de mai, que j'ai connu, est décédé là il y a quinze jours à peu près, chez nous, ici. Je crois que ça c'est mal passé dans la mesure où moi j'ai mal ressenti son décès, parce que bon c'est un jeune et que j'admets pas qu'on meure, que ça soit de ça ou d'autre chose, mais qu'on meure aussi jeune quoi. Avec toutes les souffrances qu'il y a autour." Bienvenue.

Pour les travailleurs sociaux, la représentation de l'imminence de la mort provoque des réactions de dramatisation des situations rencontrées. S'agissant d'une enfant perçue dans la globalité de sa situation personnelle et familiale, l'identification des locutrices est encore plus forte.

"Moi, je crois qu'il y a pas plus épouvantable pour je pense à la mère de la petite... de la petite fille qui est en train de mourir, qui est un bébé qui doit pas avoir deux ans, je me dis qu'il y a rien de plus, de plus horrible pour une femme que de savoir qu'en même temps qu'elle a donné la vie, elle a donné la mort, et ça je crois que c'est totalement particulier parce que même dans une maladie génétique, c'est pas la même chose dont il est question. Donc, je sensibilise autour de ça." Muriel AS.

"Effectivement, si, si on devait les retrouver un jour... mortes dans la bagnole... Enfin, je sais pas, il y a aussi cet aspect là, mais je crois qu'on a essayer de l'évacuer quoi. Mais c'est vrai que la dernière concertation là, qui, à laquelle on est allé, à l'hôpital, ce qui était quand même assez dur à entendre, c'était que le médecin donc, qui soigne cette petite fille disait, et d'ailleurs pour elle je crois que c'est aussi quelque chose d'atroce, disait que elle lui faisait des soins, mais elle savait très bien que c'était, que c'était pas suffisant. Alors, je pense que déjà en tant que médecin, ce doit être très dur de, de, de savoir que on fait des soins mais qui, qui serviront à rien quoi. C'est vrai que ça c'était quelque chose de, enfin, d'assez dur à entendre. Ça fait quand même pas mal discuter tout ça." Mylène AS.

La situation d'intervention sociale donne une perception contextualisée de l'individu pris en charge. Celui-ci n'apparaît pas seulement dans son isolement médical, comme dans les hôpitaux, mais comme le membre d'une famille. Dans ces situations, l'individualisation du client prend place dans une réalité et une histoire de vie, à laquelle l'intervenant peut s'identifier plus facilement que face à un "malade" isolé. Il est d'ailleurs intéressant de noter que toutes les assistantes sociales qui ont été interrogées, dans un même service ont rapporté la même situation considérée et vécue comme marquante.

L'accompagnement du mourant

La gestion des situations et des suites provoquées par la mort à venir ramène les soignants et les travailleurs sociaux sur un terrain plus balisé. Il ne s'agit pas "d'accompagnement du mourant" (Goldenberg: 1987) à proprement parler, mais de prise en compte des problèmes matériels.

"Quand je suis arrivée, une des premières synthèses que j'ai faite était autour d'une famille très connue sur la circonscription, donc, une des premières synthèses que j'ai fait c'était autour d'une dame qui avait deux petites filles, qui était elle-même toxicomane et qui, avait un ami qui était en train de mourir du sida, dans un hôpital, et donc l'objet de la synthèse était de savoir si on devait placer les enfants, enfin bon, d'évaluer un peu la situations familiale. Je me suis dit ça démarre très très fort." Muriel AS.

"J'ai eu le on a eu le cas d'un malade oui, qui nous en parlait, ben il nous disait que bon il savait qu'il allait mourir, que bon qu'il a qu'il devait régler tous ses papiers, c'était il s'inquiétait surtout de son côté administratif de toutes les démarches, ce qui ne veut pas forcément dire que c'est ce qui l'inquiétait réellement, et même à travers ça bon moi je me sentais gênée parce que je ne savais pas quoi lui dire" Aviva.

"Qu'on puisse parler même de la mort... J'ai eu une fois un jeune homme qui était déjà bien malade, alité depuis longtemps qui m'a demandé des renseignements sur son incinération, sur vraiment des problèmes concrets, mais ça ne m'a pas vraiment dérangée parce que c'était vraiment dit, alors que dans... dans un service de

cancérologie c'est toujours... on ne sait pas ce qu'on peut laisser échapper, la vérité est rarement dite." Marie-Ange AS.

"Une nana qui a eu cent fois plus de courage que les malades que j'ai côtoyé en cancéro, elle s'est battue jusqu'à la décision de justice pour qu'elle connaisse qui avait la garde de sa fille, elle est morte 24 heures avant puisqu'il y avait un retard de session, si, celle-là, elle m'a remué, y'a des gens qui au bout d'un certain temps débranchent quoi, elle non, elle est restée bien crochetée sur sa vie et elle s'est battue jusqu'au dernier moment, c'est la seule qui m'ai vraiment (?). Ah! Y'en a bien d'autres mais c'est celle là qui marque le plus parce qu'elle avait aucune possibilité véritable de faire ce qu'elle a fait, elle aurait très bien pu décrocher 6 mois avant, plutôt, non elle a continué, c'est ce combat là qui m'a vraiment le plus marqué, y'en a d'autres ici, ce qui choque le plus c'est le manque d'entourage à la fin, plus le cas devient grave, plus tu t'aperçois du manque, là aussi c'est assez angoissant parce que le mec a souvent tendance à faire des vieux reports sur le personnel et ça tu peux pas te substituer à sa vie quoi que tu fasses." Oscar.

La gestion de ces problèmes matériels semble avoir plusieurs fonctions pour les soignants: elle leur permet de parler, de banaliser en quelque sorte la mort et l'effroi qu'elle suscite en eux. L'abord de ces problèmes matériels semble être perçu comme un détournement du processus mortifère. L'individu n'est plus décrit et représenté comme le "mourant" mais comme un individu préoccupé par la gestion de ses "affaires" et comme quelqu'un qui parle et avec qui on peut dialoguer. On a pu remarquer que les infirmières adoptent dans ces situations des modes d'intervention proches des modes d'intervention habituels des travailleurs sociaux. Les infirmières semblent se retrouver dans un rôle professionnel qui les rassure tout en sortant des limites qui leur sont traditionnellement assignées.

La durée de la relation avec l'"individu" est un élément qui influe énormément sur ces différentes représentations. Lorsque la durée est perçue et vécue comme courte, l'individu "mourant" est représenté comme un être passif, un grabataire porteur de symptômes et d'atteintes somatiques et psychiques, qui "offre" le spectacle de sa décomposition ou de son effondrement. Ce processus est représenté comme relativement rapide.

Lorsque la durée de la relation s'étend, on a pu observer que les soignants élaboraient une représentation différente du patient. Celui-ci n'est plus représenté comme un malade grabataire, mourant mais comme un individu avec lequel on gère les suites et les conséquences concrètes provoquée par son état. Comme si une connivence s'établissait entre le patient et le soignant pour réinsufler de la vie dans une situation anxiogène et mortifère. Cette représentation permet, au moins au soignant, de mettre à distance le processus de mort et de retrouver des repères qui l'aident à contenir son angoisse. La participation à des actes nécessaires pour le patient lui permet aussi de sortir de son sentiment d'impuissance, en parlant et en agissant.

Le mort

La remémoration de la mort d'une personne hospitalisée occupe, dans les discours, une place beaucoup moins importante que le récit du processus qui a conduit à cette mort.

"Moi, quand Serge est mort, c'était un samedi matin, je travaille quand même pas le samedi matin. Le médecin m'a prévenue parce qu'il savait que ça faisait trois ans que je le connaissais et que j'y tenais beaucoup. Il est décédé à 9 heures 30, samedi matin, le 3 février. Il m'a appelée à 10 heures moins le quart, à 10 heures j'étais là. J'habite à 5 minutes. Dix heures pile, je suis venue voir Serge qui venait de mourir." Gabrielle.

"En fait, le décès là, du gars là, bon, ça a été dur quand même à encaisser, mais je m'y attendais, je m'étais préparée psychologiquement quand même, bon, je savais, c'est parce qu'il était attachant ce jeune homme, bon, malgré toute son histoire, enfin, sa façon un peu de demander des trucs, on avait des entretiens très très riches hein, en plus, c'était convivial, ça se passait bien. Et je m'étais dit : de toute façon, quelques mois avant son décès, je m'étais dit mais de toute façon, c'est vrai qu'on a quand même une distance affective avec les gens..." Monique AS.

Dans ces deux cas, la remémoration de la mort advenue d'un patient avec lequel on a été en relation semble avoir permis une reconstruction idéalisée de la relation de soins. Les "mauvais moments" sont en quelque sorte gommés et la mort favorise une mise à distance du passé et des mouvements affectifs qui ont accompagné la relation. La survenue de la mort semble avoir pour effet de banaliser la situation perçue précédemment comme dramatique et de réduire la souffrance et l'anxiété du soignant liées à son identification au "malade".

La représentation de l'individu comme mourant s'organise autour de trois aspects :

1 - L'individu est représenté dans un état de mort imminente : la relation et l'investissement n'ont pas le temps de s'installer et le soignant se cantonne dans une attitude défensive de spectateur qui tente de s'investir le moins possible dans ce qu'il constate.

2 - L'individu est représenté sous la forme du grabataire en proie à un processus létal inéluctable que personne (ni le malade ni le soignant) ne peut maîtriser et qui provoque chez le patient une souffrance extrême qui retentit sous forme d'angoisse chez le soignant.

3 - L'individu est représenté et vécu comme en train de lutter contre la mort ou de se préparer à celle-ci. Ce faisant, il fait appel au soignant qui retrouve ainsi une fonction et une utilité. Ce regain d'activité aide le soignant à contenir sa propre anxiété.

De façon globale, la figure du mourant est plus investie et plus développée dans les discours que celle du mort.

2. LE MALADE

La représentation du "malade" constitue une évolution par rapport à la représentation du "mourant" et du "mort" dans la mesure où elle permet aux soignants de situer la relation dans la durée, de donner un visage au patient et de pouvoir, dans certains cas, se situer en tant que professionnel. Cette représentation est à mettre en relation avec la représentation du groupe des "malades". Elle est cependant abordée selon des modalités défensives différentes lorsqu'il est question d'un "individu".

Au plan des contenus, on retrouve le thème de la maladie grave, du malade au stade terminal et porteur d'une grande souffrance. Cette description est associée par les locuteurs à de très fortes réactions d'angoisse, d'envahissement et de débordement psychique.

"Mon premier souvenir ? Ça remonte à deux ans, donc j'ai été projetée si on peut dire ... Je suis arrivée dans le service donc j'ai eu le premier contact dans le service avec une personne ayant donc étant séropositive et ayant bon un sida déclaré qu'y en avaient d'ailleurs plusieurs qu'étaient très mal en point, donc j'ai vraiment été tout de suite projetée si on peut dire avec plusieurs patients, oui y'avait des gros patients quand je suis arrivée qui étaient dans le coma et notamment il y avait un patient qui souffrait beaucoup, il était dans un état déplorable avec des escarres, et en plus de ça des atteintes musculaires, il pouvait pas se mobiliser donc c'était quand même ... très très impressionnant, angoissant ça me poursuivait (soupir) c'était très lourd. On souffrait pour le patient et puis ça nous poursuivait jusqu'à enfin chez soi quoi, ça allait on faisait des cauchemars, enfin, ça ce genre de patients. C'est surtout ce qu'est intolérable c'est la souffrance quoi. Donc ça c'était vraiment je veux dire que je m'en souviendrai toujours." Ruth.

L'individualisation du "malade" singulier s'opère à partir de la perception de sa souffrance. Si, dans le discours des locuteurs, "les malades du sida" se ressemblent tous du point de vue de leurs symptômes et de leurs signes cliniques, c'est la perception de sa souffrance qui constitue "l'autre" dans sa singularité. L'individualisation de "l'autre" fonctionne comme un vase communicant. L'identification emprunte le chemin du ressenti de la souffrance partagée, certes à des degrés divers, par le soignant et le malade.

"C'est un monsieur qu'on a reçu qui était traité pour son sida dans un hôpital à Paris mais je ne sais plus lequel, qui était déjà à un stade très avancé et je me souviens quand même qu'il y a eu une certaine réaction, une certaine angoisse, on l'a reçu un dimanche matin, et il y a eu une certaine angoisse au sein de l'équipe, et bon j'étais toute seule de garde, je n'avais jamais abordé ce problème, et de toute façon, il y avait rien de particulier à lui faire, si ce n'est que j'ai senti qu'il fallait quand même désangoisser et surtout rester calme et normale auprès de ce patient. ça a été le premier dont je me suis occupée sans être informée en fait, bon j'ai appliqué des règles d'hygiène normales mais je ne m'étais jamais penchée sur le problème, jamais penchée sur la question. Et par la suite, je me suis dit : tiens, étant donné que c'était un sida déclaré, j'aurai pu, j'aurai dû faire cela, et à partir de là on s'est quand même concertés, on a posé des questions, on s'est informés et à présent, disons qu'on prend d'autres mesures dans des cas comme celui-là. disons que moi j'étais quelqu'un qui devait faire face, devait s'occuper de lui et ne pas lui montrer que j'avais peur. C'est la première chose, je me suis dit, bon, il y a des gens qui ont soigné des gens qui étaient lépreux, qui avaient des maladies autrement contagieuses, mais plutôt d'un autre ordre, et ces gens là ont été soignés par des personnes qui n'ont jamais laissé passer leur peur ou leur angoisse. Et pour un patient c'est important d'être rassuré. Parce que si vous devez soigner quelqu'un en vous mettant à dix mètres, c'est pas du travail ça." Bernadette.

Dans ce contexte, le soignant apparaît comme doublement pris au dépourvu. D'une part, sur le plan technique, il se trouve en position d'ignorance quant aux gestes à accomplir et d'autre part, sur le plan subjectif, il se trouve possédé par un sentiment d'impuissance et de débordement.

La prise de conscience de ses propres réactions et la gestion de celles-ci apparaît, dans le moment d'après-coup que constitue l'entretien, comme la

tâche la plus urgente à régler aussi bien pour l'équilibre du soignant, pour le maintien de sa déontologie professionnelle que pour le respect du "malade". Le recours à l'"idéologie professionnelle défensive" (Dejours: 1980) apparaît comme un élément structurant et bénéfique aussi bien pour le soignant que pour le "malade".

La mise en relation entre un diagnostic et des soins à prodiguer apparaît comme un élément qui favorise la banalisation des situations dramatiques. Le sida devient, en quelque sorte une maladie comme une autre qui suscite chez le soignant un répertoire de conduites codifiées. La banalisation porte aussi bien sur la représentation du "malade" avec lequel on se trouve dans une autre distance que sur la mise en arrière-plan des réactions de débordement et d'impuissance des soignants assurée grâce à un "anonymat psychique".

"Ah, bin, ça remonte donc à peu après mon arrivée au service ici, la première personne qu'on a suivie, d'ailleurs du début jusqu'à la fin de sa maladie. Donc, c'est une personne qui avait fait un séjour en réanimation, qui ensuite nous a été adressée, qui avait fait une complication pulmonaire, nécessitant une ventilation et tout, ensuite il est revenu chez lui. Il a été très fatigué longtemps, il a fait des allées et retour à son domicile-hôpital, on l'a suivi, on le connaissait bien." Bénédicte.

Lorsque la banalisation du malade est poussée plus loin, c'est à dire lorsque le "malade" est principalement perçu sous l'angle technique de la maladie plutôt que comme une personne souffrante, l'attitude de protection de soi, par rapport à la peur de la contamination accidentelle, reprend le dessus.

"Il m'a semblé le considérer comme une maladie, un peu comme une autre, une maladie vénérienne, ... au niveau de la contagion, par exemple, je ne me suis jamais sentie très touchée, en tout cas dans ma vie professionnelle... mais en théorie... et puis le jour où je suis arrivée par contre dans un service sida, la première personne qui m'a dit je suis séropositif en me tendant la main, le premier jour, j'ai eu quand même un petit réflexe, d'aller me laver la main après, ce qui ne m'est plus arrivé après." Marie-Ange AS.

On peut remarquer à partir du contraste entre ces deux séries de citations que lorsque la représentation du "malade" prend en compte les dimensions globales de celui-ci et notamment lorsqu'il est personnalisé comme un sujet qui souffre, on retrouve, en corollaire, des réactions psychiques fortes et personnalisées chez le soignant. A l'inverse lorsque le "malade" est banalisé et représenté en référence à la dimension technique, le locuteur peut mieux contenir ses propres réactions affectives à son égard. Par ailleurs, les attitudes passent du vécu insupportable à la banalisation technique. Les attitudes de "protection technique" de soi apparaissent lorsque le soignant a surmonté l'effroi des premières relations avec "le sida" et acquis des connaissances qui lui permettent, à la fois, de fonctionner professionnellement et de réduire son anxiété.

On ne retrouve pas, face à ces représentations du "malade" au singulier, le thème de la compassion qui était apparu notamment avec la représentation des "malades" et des "jeunes", dans la catégorie "groupe". L'individualisation du "malade" qui s'accompagne dans quelques cas d'une identification à celui-ci

semble souvent constituer une menace importante pour le soignant, contre laquelle il lui est nécessaire de se défendre.

Les situations de rencontre avec le "malade" évoluent à propos de l'évocation des rapports de parole qui s'établissent. Le "malade" est souvent perçu comme celui qui prend une part active dans la gestion des soins qui lui sont prodigués. L'établissement des liens de parole exerce une fonction de réassurance pour le soignant.

"Je suis venue faire une prise de sang une fois à un malade, je n'avais pas de gants parce que les prises de sang ordinaires je prends pas de gants et il m'a demandé de mettre des gants, il m'a dit je suis séropositif faudrait que vous mettiez des gants, j'ai été chercher les gants j'ai mis des gants." Aviva.

" Y'en avait un qui était pas dont je me suis pas occupé, c'était un homme d'une soixantaine d'années et on indique sur nos pancartes avec un point rouge sur leur feuille de température, les séropositifs donc ont une pastille rouge, et le monsieur avait demandé à ce qu'on enlève cette pastille, avait demandé à ce qu'on retire carrément sa pancarte pour pas que sa famille soit informée. Donc lui il nous avait dit qu'il était séropositif, il était SIDA enfin même c'était déclaré oui c'est vieux, et ben il nous l'avait dit une bonne fois pour toutes, il ne voulait plus qu'on en reparle ni avec lui ni devant sa famille, il ne fallait pas que la famille soit au courant et bon une fois que tout le monde a été au courant, il n'en a plus jamais reparlé. " Aurore.

La représentation du "malade" est organisée autour de trois pôles.

Le "malade grabataire" en état de souffrance extrême qui provoque des réactions insupportables chez le soignant et ce d'autant plus qu'elles s'accompagnent souvent d'une ignorance des soins et des gestes à prodiguer. Ce pôle de représentation est très proche de la représentation du "mourant".

Le "malade instrumentalisé" face auquel on est en mesure d'accomplir des gestes techniques et qui permet une banalisation et une canalisation de l'implication affective du soignant.

Le "malade informé" des règles techniques et soucieux du respect de ses droits et qui favorise une co-gestion de sa propre prise en charge. C'est le "bon malade" qui soulage le soignant.

3. L'HOMOSEXUEL

La rencontre avec l'individu homosexuel poursuit le mouvement de différenciation d'avec les "toxicomanes", déjà observé à propos de la représentation de "groupe". L'écart entre les réactions à l'égard de "l'homosexuel" et du "toxicomane" se creuse encore plus dans la mesure où les attitudes à l'égard d'un "homosexuel" singulier s'organisent d'une manière plus positive encore que par rapport au "groupe" des homosexuels.

"Bin, c'est une personne jeune, donc homosexuel, il a été contaminé par rapport sexuel. C'est sûrement ça, hein. Donc, en plus, il y avait tout un contexte psychologique associé. Donc, il était, il avait été rejeté par sa famille suite à son homosexualité, donc isolé dans la région. Il se rattachait donc à cette personne avec laquelle il vivait. Bon, au départ ça s'est très bien passé, sa maladie, la personne l'a entouré et tout, puis petit à petit, bon il a eu vraiment des problèmes de santé, très fatigué et il y a eu une rupture au niveau de leur relation. Ce qui fait qu'il s'est retrouvé encore plus seul,

toujours pas de famille puisqu'ils ne voulaient pas en entendre parler, à la fin il avait quand même plus de rapports avec sa famille. Mais bon, c'était un petit peu l'équipe sa famille, il revenait fréquemment, même lorsqu'il n'était pas hospitalisé, il revenait pour peu de chose, pour nous parler" Bénédicte.

Cet énoncé fait bien apparaître le processus d'évolution de la représentation de "l'homosexuel". Tout d'abord, c'est l'origine sexuelle de la contamination qui est rapportée. Dans un deuxième temps, il est question des difficultés familiales et relationnelles et enfin de l'état de santé qui est associé aux problèmes relationnels plus qu'à la sexualité. On voit donc comment l'origine sexuelle de la contamination s'estompe progressivement de la représentation pour faire place à des situations relationnelles marquées par un double abandon qui suscitent la compassion de la part du soignant et de l'équipe. L'utilisation du terme de "famille" pour décrire les relations entre l'équipe et le patient témoigne du processus d'adoption et d'identification psychologique. Le "malade" fait désormais partie du "soi" des soignants.

Dans un autre cas, le changement de polarité de la représentation de l'homosexuel est encore plus radical: le sujet homosexuel est perçu comme une victime.

"Oui, c'était un homosexuel qui était acteur, enfin metteur en scène, qui l'a attrapé et qui est resté assez longtemps chez nous, qui avait perdu tous ses droits parce qu'il était souvent entretenu par des amis, il vivait chez des amis, enfin il n'avait pas toujours de travail fixe, il vivait au noir, il était au chômage depuis quelque temps et donc il n'avait plus de droits du tout, ou la Sécurité Sociale, plus de droits vis-à-vis des ASSEDIC, de l'allocation chômage, donc on a fait une demande d'aide médicale. Il était très angoissé parce qu'il savait qu'il ne pourrait pas payer l'hôpital. On a fait une demande aussi d'allocation adulte handicapé, qu'il a touchée justement à la fin de ses... les 2 derniers mois de sa vie, parce que ça fait 6 mois à aboutir cette allocation, quand on a vraiment vu qu'il ne pourrait plus jamais... Donc c'est une personne qui s'est beaucoup confiée à moi, effectivement, qui a beaucoup parlé de son enfance, de sa jeunesse, des problèmes qu'il avait eus avec sa mère. Il a beaucoup parlé, donc il m'a dit qu'il avait été violé très jeune. Il m'a beaucoup parlé de son homosexualité, il m'a dit que ça l'avait marqué mais qu'il était resté homosexuel. Alors je ne sais pas. Il était assez nymphomane, il cherchait à plaire à tout le monde" Marie-Ange AS.

La genèse de l'homosexualité est représentée sous le mode d'une causalité externe (viol et "problèmes avec la mère") agressive. Le sida aggrave la situation de l'individu en le mettant dans une situation sociale difficile dans laquelle il apparaît comme une victime du système de prise en charge social. Par ailleurs, les dimensions caricaturales ou stéréotypées de la représentation de l'homosexualité sont évoquées sur un mode compréhensif.

Enfin cette dernière citation nous apparaît comme le reflet d'une attitude plus dégagée par rapport aux représentations originelles dans la mesure où elle ne bascule pas complètement vers le versant positif. Le locuteur est en mesure de faire la part des choses entre ses différentes réactions. Le processus qui est verbalisé montre l'élucidation progressive des attitudes négatives. Au début de la rencontre avec ce patient, les réticences à son égard font l'objet d'un déni. Au fur et à mesure que le temps passe, les "réticences" sont reconnues et gérées dans le cadre de la relation de soins comme avec n'importe quel autre patient.

" Au début, je pense pas avoir eu de réticences, c'est pas une maladie... c'est pas un patient qui m'a fait peur enfin, non. Ça s'est pas passé du tout comme ça. C'est quelqu'un qui est très demandeur, enfin qui était très très demandeur, il sonnait peut-être vingt fois, trente fois, et [oui, il faut nous trouver], donc c'est à partir de là que la relation s'est établie peut-être plus avec lui qu'avec un autre dans la mesure où lui continuellement il avait ces demandes. Donc, c'était surtout quelqu'un de très demandeur, pour n'importe quoi, pour enlever une miette sur le lit, pour... Il sonnait comme ça tout le temps, tout le temps, tout le temps. Et puis bon automatiquement il y a une relation qui s'établit, une relation qui est pas toujours... qui est pas toujours... conciliante, dans la mesure où même il poussait peut-être un peu trop pour voir nos limites. Et puis, fallait aussi de temps en temps mettre des barrières." Bienvenue.

La représentation de "l'individu homosexuel" témoigne d'un mouvement de banalisation de l'homosexualité et d'identification progressive à l'individu. Ce mouvement se repère d'une part, sous la forme de l'estompage progressif de la référence à l'origine sexuelle de la contamination et à l'abandon des attitudes négatives liées à la culpabilisation et, d'autre part, par l'abandon progressif de la désignation de l'individu comme "homosexuel". Cette évolution qui apparaît encore très limitée peut permettre l'établissement de relations dans lesquelles les soignants sont à même d'exprimer leurs différentes attitudes, positives et négatives à l'égard des patients.

4. LE TOXICOMANE

Le "toxicomane" apparaît peu comme individu singulier dans les discours que nous avons recueillis. Les quelques références que nous avons relevées sont organisées autour de deux pôles. D'une part, la représentation du "toxicomane" au singulier ne se détache pas clairement des représentations qui ont été déjà formulées en termes de "groupe" et qui s'accompagnent d'attitudes négatives à son égard. D'autre part, et seulement dans quelques cas, "le toxicomane", représenté de manière un peu moins stéréotypée, fait l'objet d'un déplacement des attitudes des soignants à son égard, dans un sens moins négatif.

Lorsque l'on retrouve le discours stéréotypé sur le "toxicomane" il s'apparente au discours recueilli sur le "groupe". Dans ce cas, "l'individu toxicomane" constitue une illustration de ce qui est déjà décrit à propos des "toxicomanes". Les réactions énoncées à son égard viennent s'ajuster à cette représentation et reprennent les thèmes de la méfiance et de la gêne. Le "toxicomane" est explicitement référé "aux toxicomanes". Le discours oscille de l'un aux autres en presque parfaite équivalence.

" Il dit qu'il est VIH positif, qu'il est ancien toxicomane, qu'il est en cure de désintoxication alcoolique, qu'il a fait de la prison pour braquage de pharmacie, mais bon il dit ça bon il a peut-être besoin de le dire pour se soulager, mais finalement lui ça paraît plutôt être un (petit silence) il s'en vante quoi, c'est sa façon à lui de se valoriser vis-à-vis des autres, et même vis-à-vis des autres malades hein. Et ceux qu'on a eus auparavant non ils n'en ont jamais parlé hein, jamais. (petit silence) Ils ne nous le disent pas bon qu'ils sont séropositifs, on le sait par leur dossier mais ils ne le disent pas. Je sais pas si on peut généraliser, parce que ça dépend bien de l'individu. Actuellement notre malade HIV à qui on ne fait pas de soins est beaucoup plus pénible, beaucoup plus pénible psychologiquement que le restant de mes malades atteints du d'un cancer. Puis peut-être aussi parce que ça fait douze ans que je traite des gens qui ont un cancer et que j'ai peut-être plus l'habitude avec ces gens-là que qu'avec , mais c'est vrai que pour nous c'est très difficile d'avoir un malade par exemple ce malade-là qui dont on connaît le passé qui a fait , et c'est plus difficile pour nous de le savoir là dans le service avec notre pharmacie à portée de main , donc pour l'instant moi je dirais que c'est lui par exemple le plus difficile du service, au point de vue relationnel. Et puis de confiance c'est c'est pas évident. Bon moi je suis j'ai été à l'école d' infirmière, j'ai pas fait de psychologie ça se faisait pas, bon peut-être que si j'en avais fait j'aurais une attitude différente, mais enfin mes collègues les plus jeunes ont la même méfiance par rapport à ce malade. Donc actuellement c'est quand même c'est peut-être c'est peut-être plus difficile avec eux hein." Aurore.

Dans cet énoncé, il est frappant de constater que le "toxicomane" individualisé ne se détache pas de la figure qui est exprimée au travers du "groupe", alors que ceux qui sont construits comme "groupe" apparaissent au contraire comme moins "remarquables" que celui qui est individualisé. Il semble que l'individualisation du "toxicomane" qui s'opère dans ce cas prend appui sur une exagération des caractéristiques attribuées au "groupe". En d'autres termes, le "toxicomane" individualisé est présenté sous un angle encore plus négatif que le groupe de "toxicomanes".

On retrouve ce processus, à propos d'une autre situation évoquée par une infirmière où on a pu observer que le "toxicomane", indifféremment construit et représenté comme individu ou comme groupe, permet la verbalisation de l'agressivité:

"S'ils pouvaient donner leur maladie aux autres, ils le feraient. Quand on fait une prise de sang, ils bougent, ils sont pas coopérants et s'ils peuvent nous piquer, s'ils peuvent nous mettre du sang sur la figure, ils le feront. De toutes façons, ils s'en foutent. Eux, ce qui les intéresse c'est de mourir le plus vite possible." Caroline.

On peut lire ici un effet de miroir: toxicomanes et infirmières manipulent les seringues. L'usage de la seringue par les toxicomanes, dans le contexte de l'infection à VIH, semble à même de réactiver la dimension agressive de l'acte de "piquer" que l'on retrouve chez les infirmières à propos de la perception du risque professionnel de contamination par une seringue infectée. Cet effet de miroir est aussi le reflet d'une identification partielle du soignant au toxicomane, toujours sur la base du maniement de la seringue.

Pour se défendre de cette identification partielle, le soignant projette son agressivité et l'attribue aux toxicomanes. Ceux-ci sont représentés, en contrepoint du "malade coopérant" (qui prend la plupart du temps la figure de l'homosexuel). Au lieu de chercher à protéger le soignant par son attitude, le toxicomane est représenté comme celui qui veut nuire et qui utilise sa séropositivité comme une arme offensive envers ceux qui l'entourent.

Cette agressivité attribuée au "toxicomane" justifie l'expression de l'agressivité latente du soignant:

"On a envie de tout arrêter, moi je sais que j'avais envie de tout arrêter, d'arrêter de piquer, d'arrêter de faire ceci, de le faire souffrir très dur, c'est psychologiquement très dur. Mais... bon, on le fait quand même parce qu'on est obligé mais il y a des fois, on a envie que ça s'arrête. Moi je suis pour l'euthanasie à partir du moment où elle a été demandée par le malade et si le malade est en piteux état" Caroline.

L'agressivité du soignant peut prendre la forme passive de l'arrêt des traitements ou bien la forme active de la participation à une "euthanasie". Cette citation qui a un caractère extrême et spécifique à un seul entretien permet de comprendre les soubassements de certaines attitudes et représentations négatives que les soignants élaborent à propos des "toxicomanes" et focalisent sur ces derniers. Le rejet du "toxicomane" par les infirmières pourrait se comprendre comme le refus de l'identification partielle au toxicomane, fondée sur le maniement de la seringue et sur le risque de contamination d'autrui par le biais d'une injection. Sur un plan psychologique, la figure du "toxicomane" semble focaliser et concentrer une agressivité diffuse et présente à l'égard des personnes atteintes par le VIH.

Il s'agit là d'éléments que l'on peut difficilement mettre en évidence dans la mesure où ils font l'objet d'un double refoulement: refoulement psychique de la pulsion de mort et refoulement social de l'agressivité lié à la position de soignant et à sa déontologie. On a cependant pu retrouver des formes d'expression de cette agressivité dans d'autres contextes.

Nous citerons trois exemples qui permettent d'étayer notre hypothèse interprétative quant à une dimension d'agressivité latente à l'égard de personnes atteintes par le VIH. Cette agressivité n'est pas spécifique à la position de soignant mais elle trouve, dans cette position professionnelle, des voies d'expression particulières.

1 - Au cours d'un entretien, une infirmière a commis un lapsus dans lesquels elle disait avoir "fait une sérologie positive" à un patient avant même d'en connaître le résultat.

2 - Sur un autre plan, on peut rappeler les propos tenus par le Pr. German (Président de l'Académie de Pharmacie): *"Un virus est sorti de la clandestinité en s'adressant à une population qui utilise une muqueuse fine, fragile et très perméable, à des fins qui ne sont pas les siennes. On les appelle personnes à risques pour les rassembler avec ceux qui utilisent la voie injectable à des fins non thérapeutiques et couvrir ainsi pudiquement toutes ces dépravations. (...) En cette période où tout ce qui est contre la morale même naturelle, est admiré, ce virus savait où frapper pour se développer."* (Bulletin de l'ordre des pharmaciens, n° 333, Avril/Mai/Juin 1991, p. 165).

3 - Enfin une bande dessinée publiée dans *L'écho des Savanes* (Décembre 1991) met en scène sur un mode "humoristique", une situation au cours de laquelle des soignants constatent que le traitement d'un malade atteint du sida coûte cher à la collectivité et décident de mettre un terme à son existence au moyen d'une injection mortelle.

Le "toxicomane" ne focalise pas uniquement des réactions d'agressivité. Dans d'autres cas, "le toxicomane" avec lequel on a eu une relation personnalisée suscite une représentation qui se détache partiellement de la représentation habituelle et stéréotypée des "toxicomanes".

"C'est un jeune toxicomane, mais vraiment, que je viens... que je viens d'avoir... il y a quinze jours trois semaines, qui aussi... ne voulait pas voir, je lui proposais moi le psychiatre, le psychologue, mais il me disait connaître trop déjà, avoir fait une psychothérapie de trois ans, et que c'était plus une personne avec qui ça accrochait que... juste pour parler, et c'est vrai qu'il pouvait parler deux heures sans qu'on lui dise rien, et en même temps il me jouait des morceaux de, c'était un musicien un petit peu dans un, qui se fait peut-être beaucoup d'illusions, mais, qui est dans un, dans un... un groupe de musique avec guitare électrique, et dans la chambre il me chantait des chansons avec sa guitare électrique, et déjà comme il est toxicomane et que... il se sent pas très bien accepté dans le service, c'était... (rires) un petit peu mal quoi, à l'écouter... et là j'ai commis justement j'ai une stagiaire en ce moment et donc je me regarde un petit peu plus que d'habitude de travailler et donc il est venu dans mon bureau aussi pour des problèmes d'hébergement, et en même temps beaucoup pour rediscuter des relations avec sa femme avec laquelle il a vécu trois ans, en lui disant qu'il était séropositif, sans mettre de préservatifs, et elle l'a accepté comme ça, jusqu'à ce qu'ils aient un enfant, et qu'elle n'ait plus envie de prendre de risque de... et en plus il a repris la toxicomanie à ce moment là, donc ça a cassé leur couple. Et donc il me racontait tout ça et on essayait d'y réfléchir un petit peu, et, en me quittant pour aller chercher un... un hébergement, donc je lui avais donné différentes adresses, bon, il a insisté pour que je garde sa guitare pour... c'est des choses que je ne fais jamais, je

ne garde jamais d'objets de ce genre au niveau de la responsabilité, la guitare à 4000 francs au moins, la guitare électrique, bon, il me demandait de lui, de lui faire confiance, et en même temps, comme je l'avais beaucoup écouté, je me sentais un petit peu le devoir de lui montrer que j'avais un petit peu de confiance, que quelqu'un avait un peu de confiance en lui, et il devait me... me reprendre la guitare le lendemain. Le lendemain, j'ai eu très peur, parce qu'après j'allais en vacances en plus, , et je me suis tout le temps posé la question, est-ce qu'il va venir chercher sa guitare, est-ce qu'il va venir, et ... et en fait il est venu en retard, mais il a téléphoné et il est venu la chercher, mais... c'est vrai que... faire confiance... il y a... toujours les limites qui sont repoussées quoi, avec la plupart des toxicomanes. " Marie-Ange AS.

On peut remarquer que le "toxicomane" dont il est question dans ce récit n'est pas représenté de manière fondamentalement différente des "autres toxicomanes". C'est la relation, le dialogue et l'écoute qui s'instaurent avec lui qui permettent au locuteur de donner une autre signification aux conduites habituellement attribuées aux toxicomanes, dans un cas précis qui est quand même rattaché en dernière instance à la généralité "des toxicomanes". Il faut cependant noter que cette dernière situation est présentée par une assistante sociale qui travaille dans un service hospitalier et chez qui on peut supposer un certain professionnalisme de l'approche du toxicomane.

Comme nous venons de le montrer, il semble que la représentation du "toxicomane" permet l'expression de l'ambivalence des soignants à l'égard des personnes atteintes. Le "toxicomane" atteint par le VIH n'est pas représenté comme un "malade" mais comme un personnage rebelle et délinquant ou éventuellement sous une forme atténuée de la déviance comme un "artiste". Il est représenté comme difficile voire même impossible à contrôler et représente de ce fait un danger aussi bien pour les soignants que pour le fonctionnement de l'institution. Le "toxicomane" concentre sur lui une grande partie de la part agressive de l'ambivalence générale à l'égard des personnes atteintes par le VIH, tout en étant lui-même peu l'objet de cette ambivalence (même si de façon très minoritaire mais non significative, ni symptomatique, il peut faire l'objet d'attitudes moins agressives). Il est à noter que le "toxicomane" apparaît beaucoup moins représenté comme toxicomane par les travailleurs sociaux mais beaucoup plus comme un "usager" engagé dans une situation de marginalité, d'exclusion et de paupérisation problématiques.

L'expression de la part agressive de cette ambivalence psychique et affective reste largement inconsciente et refoulée et nous ne pouvons pas évaluer son incidence sur les pratiques de soins. D'autre part, la charge d'agressivité que comporte cette ambivalence n'est pas spécifique aux soignants; elle peut être à la fois diffuse et différemment refoulée selon les groupes sociaux et selon les positions occupées par rapport aux personnes atteintes par le VIH. La représentation du "toxicomane" semble donc avoir une fonction fantasmatique importante en ce qu'elle permet de canaliser une part de l'agressivité diffuse sur un objet construit comme "mauvais" et qui fonctionnerait quasiment comme la métaphore du "mauvais sidéen".

5. LA FEMME

Le thème de la femme n'était pas apparu de façon saillante dans les catégories précédentes ("condition", "groupe") comme si "le sida" ne concernait pas "les femmes". Par contre, les locuteurs ont souvent pris l'exemple d'une femme pour illustrer certains de leurs propos. Il faut cependant noter que lorsqu'une femme est représentée dans le discours des locuteurs, il s'agit, la plupart du temps, d'une situation qui a été vécue comme atypique par rapport aux autres situations impliquant des hommes et notamment "des homosexuels" et "des toxicomanes".

On retrouve tout d'abord la représentation de la "victime" de la sexualité "fautive" du mari ou du partenaire "toxicomane":

"Ben la dame qui est là actuellement, c'est son mari qui lui a collé. Non seulement, il lui a collé la syphilis, et c'est comme ça qu'on a découvert après, la sérologie sida. On lui avait donc trouvé... Il lui avait donc collé la syphilis, alors le mec, chapeau, il a fait fort, et puis le sida en même temps. 55 ans. Et puis après, l'autre, elle est jeune, elle est pas... du tout, la pauvre femme, c'est pareil. Son mari lui a collé la syphilis et le sida. Ce sont des bonhommes qui vont traîner... Moi, j'ai une dame qui est très, très bien, c'est son mari. Et l'autre aussi. Et puis une petite jeune aussi, avec... elle a connu un ex-toxicomane, elle savait pas qu'il était positif, elle; je crois que j'en ai deux comme ça. J'en ai quatre en tout." Gabrielle.

Les femmes qui sont décrites tour à tour dans cette citation ne font pas particulièrement l'objet de réactions de compassion. L'identification à la "victime" prend ici un tour particulier sous la forme de l'expression de la colère à l'égard du "contaminateur". Ces attitudes sont sous-tendues par une représentation du "sida" comme maladie sexuelle dont on perçoit ici la prégnance.

Dans la catégorie de la "victime passive", on retrouve la femme qui a été contaminée à la suite d'une transfusion.

"Je n'ai que 3 par transfusion, une qui est décédée, 83 ans, elle l'a attrapé en 82 pour une intervention sur la hanche. 2 kilos de sang, boum, sida. Elle est morte l'année dernière au mois d'Août. 83 ans. Et puis... On lui a jamais dit, à elle. 83 ans. Son fils a pas voulu qu'on lui dise. Elle venait pour de la fièvre, des ganglions, et fatiguée. Alors, on lui a dit, c'est le grand âge, 83 ans. Alors elle est rentrée chez elle. Et elle est revenue pour mourir, on lui a dit qu'elle avait une anémie. Elle, on pouvait pas lui dire, 83 ans, aller dire qu'elle avait le sida, dur, dur. Non, je crois que c'est pas raisonnable, franchement, ça serait pas raisonnable. Parce qu'il vaut mieux mourir d'une anémie ou de sa belle vieillesse que du sida, à 83 ans : ça l'aurait traumatisée. C'était dans tous les journaux. C'était marqué : "le sida, le sida, le sida"; elle, elle les lisait aussi, mais jamais dans sa tête elle avait le sida, jamais; elle avait l'anémie de la vieillesse qui la fatiguait. Point. Pourquoi aller lui dire qu'elle a un sida. Ah! non, moi j'étais contre, et Mme X. aussi, et le fils aussi. Le fils a dit : "surtout n'aller pas lui dire..."; d'ailleurs lui, il a eu du mal à le croire. Il a fallu qu'on lui explique que c'étaient les transfusions et tout ça. "Mais surtout n'allez pas lui dire", mais on était tout à fait d'accord, en réunion, toute l'équipe était d'accord. Aller dire à une personne de 83 ans qu'elle a le sida, non. Elle allait mourir de sa plus belle mort, de vieillesse, bien avant de mourir du sida, de toute façon. A 83 ans, on peut faire un infarctus dans la nuit. Non, ce serait raisonnable, c'est pas humain, moi je trouve que ce serait pas humain. Non, non... Et on n'allait pas la mettre sous A.Z.T., pourquoi lui dire qu'elle avait le sida, puisqu'on allait pas la traiter, qu'on allait rien faire. Elle a le sida. Point. Nous on le savait, on mettait des gants pour faire ses prises de sang, et puis c'est tout. C'est tout. Et elle est morte tranquillement de sa belle anémie. 83 ans, on peut quand même

partir tranquillement sans avoir le traumatisme du sida. Moi j'ai imaginé cette pauvre grand-mère se dire : "j'ai le sida". Non, je crois que chez les personnes âgées, le sida est réservé aux jeunes. C'est réservé aux jeunes, dans leur tête, je crois que c'est pour les jeunes, quoi, les homosexuels, les toxicomanes. Point. Parce que la transfusion, on y pense seulement. On y pense seulement. Nous, ça nous fait tilt chaque fois qu'un patient nous dit : "j'ai été transfusé avant telle année". En 81, boum, sérologie, c'est sûr. "J'ai été transfusé en 82/83 : sérologie". Celui qui a été transfusé en 82/83 : sérologie. Celui qui a été transfusé l'année dernière, non. Sauf si il a des signes. Et sinon, non. Mais tout ce qui sort... 81/82/83, c'est tout à fait raisonnable de faire la sérologie." Gabrielle.

Le récit de ce cas est intéressant, à plus d'un titre, dans la mesure où il permet de faire apparaître, en contrepoint, les représentations du "sidéen typique" ainsi que les valeurs qui les accompagnent. *La femme* âgée et victime d'une contamination transfusionnelle est opposée *aux hommes, jeunes, homosexuels ou toxicomanes*. Par ailleurs, la soignante - une surveillante dans un service de médecine interne - adopte une attitude protectrice par rapport à la patiente en voulant lui "éviter le traumatisme" du sida et en la laissant mourir de "sa belle mort" ce qui révèle une représentation du "sida" comme "mauvaise maladie" entraînant une "mauvaise mort". De manière sous-jacente, cette attitude à l'égard de "la femme âgée, contaminée par transfusion" est portée par la représentation du sida comme maladie sexuelle et comme "maladie honteuse" par rapport à laquelle cette personne est perçue comme étant au dessus de tout soupçon.

Par contre, chez les assistantes sociales, la présence d'une femme apparaît plus banale. La présence du VIH alourdit des situations déjà considérées comme difficiles, stigmatisantes et porteuses d'exclusion. La compréhension des processus d'exclusion attribués aux conduites de la personne structure les attitudes de l'assistante sociale. Le "sida" apparaît ici beaucoup plus comme un élément d'une condition sociale et l'individu comme un usager habituel des services sociaux de prise en charge.

"C'est toujours en urgence, c'est à dire que c'est une jeune femme qui vient au service social, toujours par rapport à de l'argent, et c'est vrai que nous, on est quand même coté comme ça, , et qu'elle vient toujours quand elle va très mal, c'est à dire en gros quand sa petite fille va mal elle aussi, toujours sur le même schéma, pour demander de l'argent tout de suite, enfin en urgence. C'est vrai qu'au début, bon, on... on a essayé de travailler comme on travaillait d'habitude, c'est à dire pas dans l'urgence, et en fait, petit à petit on s'est rendu compte que bon, la petite fille va pas bien, ...la mère le sait, donc à chaque fois que la petite fille, enfin, que l'état de santé de la petite fille se dégrade, aussitôt la mère bon, se renforce un petit peu dans une toxicomanie qu'elle a jamais cessé mais dans une toxicomanie encore plus dure, ce qui fait que... elle-même se met dans une situation d'être rejetée, parce que bon, elle fait, bon, par exemple, la gamine est suivie par une structure hospitalière, la maman l'accompagne très régulièrement, mais elle arrive dans des tels états que bon, en plus, bon elle trouve de l'argent un peu partout, bon, elle a une conduite qui, qui forcément, ... la mère, elle, à être exclue." Mylène AS.

La représentation de "la femme" apparaît comme portée par une contradiction interne. D'une part, cette représentation apparaît comme une forme de rupture par rapport aux représentations initiales qui ne prenaient pas "les femmes" pour

objet significatif; la représentation de "la femme" se présente donc comme une "nouveau" et comme dépourvue de la catégorie de la groupalité. Ce qui pourrait laisser penser que, soit les femmes ne constituent pas - dans la réalité - une clientèle quantitativement importante pour les femmes que nous avons interrogées, soit que les femmes atteintes par le VIH ont suscité une forte identification de la part des femmes interrogées. D'autre part, cette représentation apparaît comme l'un des contrepoints parfaitement relié à la structure bipolaire qui oppose les "coupables" et les "responsables" de leur maladie du fait de leurs comportements à ceux (et à "celles") qui les ont subis. C'est en ce sens que l'on peut affirmer que la représentation de "la femme" ne s'insère pas vraiment dans un processus d'individualisation mais constitue plutôt l'expression inversée de certaines dimensions des représentations initiales.

5. CEUX QUI ONT BASCULE: LES AVATARS DE LA STIGMATISATION

Dans quelques entretiens, les locuteurs ont abordé les cas de personnes qui font partie de leur entourage personnel ou professionnel et qui ont été atteintes par le VIH. On ne trouve pas ce type de situation dans de nombreux entretiens recueillis. Les soignants et les travailleurs sociaux que nous avons interrogés ont rarement mentionné la présence de personnes atteintes par le VIH dans leur entourage. Certains ont parlé d'un *"ami homosexuel qui est mort du sida"*. Indépendamment de leur faible représentativité, l'analyse de ces situations nous apporte un éclairage supplémentaire sur les représentations et les réactions des locuteurs face aux personnes atteintes par le VIH, dans la mesure où elles remettent en question la distinction originelle entre "nous" et "eux".

Dans les deux cas que nous présentons dans cette partie, les locuteurs abordent leurs réactions lors de la découverte de la séropositivité ou du sida d'un membre de l'entourage dont, a priori, on n'avait pas supposé qu'il pût être infecté.

Gabrielle (surveillante) nous raconte l'histoire d'un homme "connu" dans la commune où se trouve l'hôpital, qu'elle connaissait "auparavant" et qui, contre toute attente, fait l'objet d'un diagnostic de séropositivité suite à un examen de routine, dans le service où elle travaille.

"Et en fait, moi, mon stress, c'est pas ça. Je me croyais stressée à un moment donné, je me suis tapé une déprime au mois de Juin, mais parce que j'ai eu, dans le Service, on pensait pas du tout au sida, une personne très, très connue, une personnalité, très, très connue, qui est venue pour une anomalie de la formule sanguine, mais dans notre tête, un jeune, 32 ans, il est arrivé un soir tard, je l'ai pris sur un coup de fil, je lui ai dit de venir en urgence, qu'on allait lui faire une prise de sang, donc on allait le voir. On s'en est occupé en, à peu près, 20 minutes. Il était blanc, il était décoloré, il avait une sale tête. C'est une maladie qui se soigne bien, qui est pas grave et tout. Puis ça a fait tilt. Elle lui a donc posé la question : "Vous êtes homosexuel?". "Non". Il a dit non. Interrogatoire, on lui a fait sa prise de sang, et puis on lui a dit : "Écoutez, ça fait partie du bilan, c'est pratiquement obligatoire; est-ce que vous m'autorisez à vous faire

une sérologie HIV. Mais vraiment, il y a pas de risque. Mais est-ce que vous me donnez l'autorisation, parce que ça fait tout de même partie du bilan, il faut se méfier. Il a dit oui. On lui fait sa sérologie, puis on le laisse partir. On le laisse partir, et puis on lui dit : "demain matin, vous viendrez, on vous donnera les résultats". Et donc on fait la sérologie. L'infirmière qui l'a piqué n'a pas mis de gants, bien entendu, parce qu'on pensait pas du tout que ça allait être un sida; et l'infirmière savait donc, elles savaient toutes les deux, deux infirmières, qu'il avait eu sa sérologie HIV. Déjà, ça, ça m'ennuyait un peu parce que, bon... Mais comme je me suis dit, ça doit revenir négatif, moi, je pensais pas au secret professionnel... Et puis, manque de chance, le lendemain, c'est revenu positif. Donc, ce qui fait que, on était 5 dans le Service, à savoir que cette personne, qui est très connue, était séropositive. Alors, là, je me suis tapé un stress pas possible. Parce que je me suis dis, c'est vrai que moi j'ai 17 membres sous ma coupe, que je gouverne, dont je suis responsable. 5 personnes au courant d'une sérologie positive pour ce malade, ça va sortir du Service, ça va faire un scandale pas possible, et ça a été ça mon stress. C'est pas le malade qui meurt et qui a que 23 ans, qui me fait de la peine, parce que non, je les accompagne jusqu'au bout; je me croyais stressée, en fait non, je l'étais pas. Mon stress, ça a été celui-là, mais je me suis tapée une grande déprime, ça a duré deux mois, je devenais folle de rage, et j'ai réalisé...; alors là, par contre, j'ai analysé, j'allais jusqu'au bout de mes questions, parce que j'ai eu une grande trouille, c'est que cette sérologie positive sorte du Service. Vous savez, "Radio-Galerie" ça fonctionne ici. Et ma déprime, mon stress, ça a été ça. Si jamais ça s'était su, partout, n'importe où, l'administration, les autres Services, les trucs, ça aurait fait un scandale pas possible, puis moi, qu'est-ce que j'aurai dérouillé, parce que le secret professionnel, on l'aurait... on serait passé à côté, le devoir de réserve, et tout ça. Si, il est certainement homosexuel, mais il n'a pas voulu le dire. Si, forcément... " Gabrielle.

Le récit de cette situation fait très clairement apparaître, en négatif le fonctionnement des processus de stigmatisation. "*Une personne connue et respectable* " n'est pas soupçonnée d'être porteuse du virus, contrairement à d'autres individus suspectés d'entrée de jeu, sur la base de signes apparents. Un individu qui n'est pas stigmatisé comme homosexuel ou toxicomane, et qui est porteur du virus, est considéré a posteriori comme homosexuel. C'est la première hypothèse qui est formulée quant à l'origine de la contamination. Cette hypothèse sera d'ailleurs maintenue malgré la réponse négative attribuée au soigné. En ce sens, le "sida" apparaît comme un stigmat qui dévoile une homosexualité cachée.

Sur le plan des "précautions" face aux risques de contamination professionnelle, on remarque que leur non-adoption est justifiée par l'identité supposée connue du soigné. Indépendamment du fait de savoir si les gants protègent ou non d'une piqûre, ce témoignage fait apparaître que l'usage des gants est justifié lorsqu'on se trouve face à une personne connue comme étant "à risques" et pour protéger le soignant principalement. Par ailleurs, les deux prises de sang dont il est question dans le récit ne suscitent pas le même commentaire de la part du locuteur. La première est effectuée pour un examen afférent à la pathologie pour laquelle le soigné a consulté; la question de l'usage des gants ne se pose même pas. La seconde vise explicitement à l'établissement d'une sérologie VIH. La question de l'utilisation des gants se pose alors dans le contexte du VIH; mais on y répond par la négative, s'agissant d'un sujet dont on suppose a priori qu'il sera séronégatif.

Il est difficile de savoir si "le stress " de la surveillante est lié au non-respect du secret professionnel; ce qui renverrait à une position éthique; ou s'il renvoie au choc de la découverte du "sida " et de l'homosexualité de "la personne connue ". La violence de la réaction du locuteur est fondée sur l'attribution à d'autres qu'elle-même, des réactions de rejet. Enfin, on remarque que les termes "séropositif " et "sida" sont utilisés simultanément de manière interchangeable et sans différenciation. Dans ce discours, la sérologie positive met en évidence, la séropositivité, le sida et l'homosexualité. L'ensemble est en mesure de provoquer un "scandale".

"Mais c'était ça, moi, mon angoisse; c'est pas qu'il soit malade et qu'il ait la pathologie, on l'a traité immédiatement; et surtout, on ne l'a plus jamais suivi, on l'a transféré sur un hôpital parisien immédiatement; il est suivi à Paris. Faut surtout pas qu'il soit suivi ici, alors là, ça se saurait tout de suite. Alors immédiatement, on lui a dit : "Je ne peux pas vous garder ici, vous comprenez pourquoi. Donc, je ne peux pas vous suivre. Je vais vous envoyer chez un copain, un collègue qui s'occupe de ça, à Paris". Elle a fait suivre le dossier, et il a plus jamais remis les pieds dans le Service. ... on n'en parle jamais. Non, non, il aurait eu un cancer, j'aurais pas été..., parce qu'on l'aurait suivi...; non, non, j'aurais tout à fait..., non, non, j'aurais pas eu ce stress. Je me serais pas tapé cette déprime, ça sûr, sûr, sûr, sûr, c'est parce que c'était le sida. Et que c'était trop grave, et que si ça s'était su autour de l'Hôpital. C'était trop grave pour lui. Sa carrière qui est en jeu... " Gabrielle.

La "protection" du patient déclaré séropositif passe par la prévention du scandale. Cette attitude renforce l'hypothèse que nous avons émise à propos des attitudes du même locuteur face à une "femme âgée, atteinte du sida par contamination". Le "sida" reste représenté comme une "maladie honteuse" qui dévoile les pratiques sexuelles fautives de ceux qui sont porteurs du virus. La stigmatisation et le rejet, toujours attribués à d'autres que soi-même, semblent constituer un danger encore plus grand que l'atteinte par le VIH. Dans ce contexte, la maladie dont est atteint le sujet passe au second plan. Sa "carrière" est considérée comme plus importante que sa vie.

"Mme X. m'avait raconté comment ça s'était passé quand elle lui a annoncé. Ça a été très, très dur pour lui; il s'est effondré, alors que tous les malades n'ont pas ce comportement. Il y en a qui le prennent bien... : "ah! bon, je m'en doutais". Combien de fois le malade : "tiens, je m'en doutais". Combien de fois... Tandis que lui, non, il ne s'en doutait pas du tout. Nous non plus; pour lui annoncer, elle était dans ses petits souliers. Et il s'est effondré, il s'est effondré; ça a été très, très dur, très, très dur. Elle l'a laissé d'ailleurs dans son bureau toute la matinée, tout seul, pour qu'il se remette un peu, après elle l'a renvoyé chez lui, passer la journée; et puis, le lendemain, elle m'a dit que ça allait un petit peu mieux. Et puis voilà; et puis après, moi je l'ai évité; ç'aurait été grave, je crois, au niveau de...; ç'aurait été grave du fait de sa personnalité... Ce serait peut-être moins grave pour moi si je disais à mon équipe : "vous savez pas, les filles, je suis séropositive". Bon. Je crois que ça passerait. "Tiens, bon, Mme F. s'est piquée il y a 3 ans, maintenant elle est séropositive". Je suis sûre que ça passerait. Mais là, non c'est très, très grave. Et ça nous secoue pas comme ça pour d'autres toxicomanes qu'on ne connaît pas ou... lui, c'est pas...; c'est quelqu'un qu'on connaît depuis des années." Gabrielle.

Ce sujet reste cependant un "malade" différent des autres "malades". Il partage avec les soignants le choc de la révélation d'une séropositivité à laquelle il ne

C'est la reconnaissance même du statut de malade et de personne atteinte par le VIH qui est impossible à attribuer à "une copine". En se remettant "en civil", pour aller lui parler, le locuteur fait redevenir les choses "comme avant".

Mais ça vous a pas empêché, de parler avec elle par exemple, c'est juste les soins ?

C'est les soins que je typerais... agressifs. Bon, une prise de sang, ça va quand on en a une dans la journée, les gens qui sont atteints du sida, ils peuvent en avoir six, sept par jour, entre le bilan qu'on fait, plus les hémocultures qu'on fait chaque fois qu'on prend leur température. Bon, au début ça peut encore passer, il arrive un moment, où ils en veulent plus, où ils en ont marre, ils en voient pas le résultat ou bon, c'est pas un soin agréable une prise de sang, quoiqu'on en dise. **Et les soins qui étaient pas agressifs, je les faisais facilement, distribuer un médicament ou autre, ça allait, mais tout ce qui est prise de sang, je pouvais pas, ça, ça me gênait.**

La trop grande proximité avec la patiente produit un effet inhibiteur sur la délivrance des soins techniques, définis ici comme agressifs. Les sentiments et réactions qui sont énoncés à ce propos, permettent de comprendre les résistances des soignants à individualiser et à personnaliser trop fortement leurs relations avec les patients. De ce point de vue et pour que l'intervention de soins reste possible, il est nécessaire de se situer dans une bonne distance clinique. Il faut noter que cette infirmière a été quasiment la seule de tout notre corpus à qualifier d'agressifs, les soins intrusifs. Ce qui lui sert d'argument pour justifier son impossibilité à traiter sa "copine". Il peut aussi bien s'agir d'une dénégation de l'agressivité qui s'exprime inconsciemment contre la personne qui a changé de statut, que du dévoilement d'une certaine agressivité qui s'exprime "normalement" de manière plus ou moins sublimée à l'encontre des patients.

"Elle m'a demandé un... parce que ce que je faisais c'est que, bon, le matin, j'allais dans sa chambre comme tous les autres patients, je pouvais pas non plus rester plus dans la sienne que dans les autres, mais bon j'allais discuter avec elle, ça se passait bien le matin, plus ou moins, et puis au fil de la journée, jusqu'à 15h, enfin que je finisse ma journée, plus ça allait, moins j'y allais en tant que, avec ma blouse si vous voulez, après je me déshabillais au vestiaire, j'allais la voir en civil. Bon, et puis là, j'avais vraiment laissé le côté... on parlait même pas de médical. On parlait d'autres choses mais on parlait pas de médical. **Enfin une fois je lui ai demandé : mais enfin comment tu l'as contracté, enfin parce que je pense qu'il est important d'avoir aussi des relations franches, mais bon, c'était... peut-être une question comme ça sur quinze, seize heures de conversation.** (...) Elle s'était piqué il y a cinq, six ans. Et elle avait fait ça peut être, enfin, d'après ce qu'elle m'a dit, elle m'a dit: "j'ai peut-être fait ça une dizaine de fois et puis c'est la malchance." Donc je... je l'ai crue, je le crois. **C'était pas une personne qui était dépendante de ça.** Et puis ça s'est manifesté par des ganglions au début, elle avait été hospitalisée ailleurs et ça c'était très mal passé, et ensuite elle a été orientée dans notre service parce qu'elle a été atteinte de ça."

L'origine de la contamination reste incompréhensible lorsqu'il s'agit de quelqu'un de connu. Le questionnement sur celle-ci suscite la gêne du locuteur. La pratique d'injection de drogue reconnue, celle-ci fait l'objet d'une attitude contradictoire. D'une part, la "toxicomanie" de la "copine" est minimisée et la contamination attribuée à la malchance. D'autre part, une équivalence est posée entre la "toxicomanie" et le "sida" qui sont exprimés au travers du "ça".

*

*

*

Les deux situations que nous venons de commenter font apparaître le trouble lié à la découverte de l'atteinte d'une personne connue ou bien, plus ou moins proche, et dont rien ne laissait supposer a priori qu'elle puisse avoir eu les conduites considérées comme fautives et attribuées aux "groupes à risques". Ce trouble semble beaucoup plus fondé sur la mise en doute des classifications établies par les locuteurs que sur la compassion face à l'atteinte d'un membre de l'entourage social, qui passe au second plan. Le processus semble emprunter la voie d'un mécanisme de défense contre l'identification à la personne atteinte. En effet, l'atteinte d'une personne reconnue comme faisant partie des "gens du soi" apparaît comme une menace directe. On a bien remarqué les qualificatifs employés pour décrire "les maris" ("le salaud") qui ont transmis le VIH à leur épouse. Dans le cas des personnes connues, on observe un mouvement de désidentification. Ce mouvement est à l'inverse de celui qui anime les soignants confrontés à certaines personnes atteintes qui sont, dans un premier temps, reléguées parmi les "gens de l'autre" et dont la souffrance favorise le rapprochement et une identification difficilement soutenable. L'acquisition du statut de malade constitue le moyen terme, la solution de compromis qui permet de maintenir le "malade" dans l'altérité qui lui est attribuée et de se positionner à son égard en tant que soignant. La position de soignant qui apparaît en corollaire de la représentation de "l'autre" comme malade maintient la différence en même temps qu'elle permet l'intervention.

SYNTHESE ET DISCUSSION

PERMANENCE ET/OU CHANGEMENT DES REPRÉSENTATIONS

Les analyses que nous avons effectuées sur le matériel de l'histoire du sida et sur les entretiens recueillis auprès de notre échantillon nous ont permis de poser, à partir d'une problématique théorique, la question de la permanence et du changement des représentations du VIH/sida et des personnes atteintes par le virus, chez les infirmières et les travailleurs sociaux.

Nous avons fait l'hypothèse que ces représentations étaient constituées d'un noyau originel qui perdure tout en structurant leurs autres dimensions - périphériques et plus reliées à l'expérience effective d'un contact interpersonnel - et que celles-ci pouvaient, en retour, contribuer à modifier la structure du noyau originel.

Sur le plan méthodologique, nous avons fait l'hypothèse que ces dimensions pouvaient être analysées et repérées grâce à la mise en oeuvre d'une analyse thématique qui distingue les catégories de "condition" et de "groupe" - renvoyant plus spécifiquement au noyau originel de la représentation- et de la

catégorie d'"individu" qui semble plus à même de refléter l'éventualité de l'établissement de relations interpersonnelles avec des personnes atteintes par le VIH ainsi que la modification des représentations originelles.

Pour définir les éléments thématiques constitutifs du noyau originel, nous avons retracé succinctement les premiers éléments de l'histoire du sida telle qu'elle a pu nous être transmise dans les publications scientifiques de cette époque (1981-1986) et dans la diffusion médiatique de ces informations.

Nous avons donc considéré que nous pouvions repérer les changements ou la permanence des représentations chez les personnes interrogées en opérant une distinction entre des éléments discursifs pouvant être reliés à des thématiques historiquement situées dans le passé, et d'autres éléments discursifs pouvant être reliés à l'expérience effective de ces mêmes locuteurs. Ainsi, compte tenu du fait que les entretiens ont été recueillis dans le présent de cette expérience (1989-1991) et que l'ensemble du discours est inscrit dans l'expérience actuelle, les éléments qui se rapprochent le plus, au plan thématique, des éléments attribuables au passé, ont été considérés comme des éléments de permanence des représentations originelles du sida, alors que les éléments portant sur les relations interpersonnelles avec des personnes bien identifiées par les locuteurs, ont été considérés comme l'indicateur des évolutions, effectives ou potentielles de ces mêmes représentations.

Il s'agit donc d'une théorie de la permanence et du changement des représentations qui s'appuie sur une lecture structurale et thématique des discours recueillis. C'est-à-dire que nous n'avons pas mesuré les éléments de changement à l'aune de ce qui est reconnu comme "changement" par les locuteurs eux-mêmes, mais plutôt à l'aune de l'apparition ou de la non-apparition des thématiques concernant l'"individu" et des modalités empruntées par ces thématiques dans le discours. Les évolutions chronologiques construites par les locuteurs au cours de la dynamique de l'entretien ont été interprétées en termes d'organisation défensive, comme le fait que certains éléments thématiques qui suscitent un malaise ou une gêne sont rejetés dans le passé, comme une forme de mise à distance de représentations toujours effectives dans le présent et dont on veut se débarrasser dans la mesure où elles suscitent un conflit intra-individuel. Cette analyse des mécanismes défensifs n'est certainement pas exhaustive. En sont exclus les éléments qui font l'objet d'une censure qui empêche leur expression même sous une forme défensive.

Par ailleurs, à l'inverse de bon nombre d'études américaines menées en termes d'attitudes et de changement d'attitudes, nous n'avons pas considéré que "le changement" devait nécessairement se manifester sous la forme d'une transformation des attitudes considérées comme négatives par les chercheurs, en attitudes considérées comme positives; même si cela est souhaitable sur le plan de la pratique des prises en charge des personnes atteintes. Nous avons

préférée repérer et analyser les tendances effectives de ces évolutions, plutôt que de prendre certains de nos désirs pour des réalités.

SYNTHESE DES RESULTATS

La composition du stéréotype

Rappelons tout d'abord la composition du stéréotype tel que nous l'avons repéré à partir de l'analyse des documents qui relatent l'histoire de la découverte du sida:

"Une maladie grave inhabituelle qui se transmet par voie sexuelle, qui atteint préférentiellement de jeunes homosexuels masculins, utilisateurs de drogue et qui est mortelle, à très brève échéance. Étant donné que ces premiers cas ont été repérés à un stade qui sera défini ultérieurement comme un stade avancé de la maladie du sida, la mort semble frapper très rapidement les personnes atteintes."

les représentations originelles : condition et groupe

L'analyse des énoncés que nous avons regroupés sous les catégories de "condition" et "groupe" nous permet maintenant de décrire les modalités de fonctionnement du stéréotype tel qu'il est repris et tel qu'il est élaboré par les personnes interrogées, sous la forme que nous qualifions de représentations originelles, du fait de leur expérience spécifique dans des situations (diverses) de confrontation avec le phénomène du sida.

Dans la catégorie "condition" nous avons repéré:

* Une très forte prédominance de l'association entre les thèmes du sida et de la mort qui s'exprime à l'aide d'une représentation de la rapidité et de la soudaineté de la mort lorsque l'on est "atteint par le sida". La rapidité et la soudaineté de cette mort provoquent un sentiment d'impuissance chez les locuteurs qui ont l'impression d'assister en spectateurs à un événement qui demeure en partie incompréhensible pour eux. En outre, cette situation suscite une très forte peur et notamment une peur face à l'inconnu et au risque de contamination par simple toucher. Il est à noter que les locuteurs tentent de se défendre contre cette peur dans la mesure où on a pu observer que celle-ci est très souvent attribuée à d'autres que soi, (d'autres soignants ou d'autres catégories de personnel) ce qui donne une impression de peur collective face aux situations de mortalité qui sont décrites.

* A ce niveau le "sida" n'est pas représenté principalement comme une maladie. Le "sida" est plutôt représenté comme une punition qui frappe ceux qui ont fauté sexuellement. Cette représentation semble pallier le manque d'explication sur les "causes" de l'affection.

* Les attitudes qui accompagnent ces représentations oscillent entre des tentatives d'ajustement et de compréhension face à des situations nouvelles ou

des attitudes de rejet et de fuite par rapport à une situation qui reste incompréhensible et qui fait peur.

* On ne retrouve pas de distinction entre séropositivité et sida avéré. Ce qui permet de penser que le "sida" est perçu comme une condition globale à l'intérieur de laquelle on ne fait pas de différences et qui aurait un déroulement temporel très rapide.

* Le passage de la représentation du "sida" comme provoquant une mort rapide, à la représentation du "sida" comme maladie s'opère par le biais de la projection dans le futur. Les locuteurs ont quasiment tous envisagé l'avenir en termes de découverte de traitements médicaux contre le "sida"; ce qui montre bien que le "sida" n'est représenté que de façon secondaire comme une maladie. On peut aussi interpréter cette représentation du futur et le pouvoir attribué à la science comme une manière de s'en remettre à une instance extérieure à soi-même qui sera en mesure d'apporter un "produit-miracle" pour traiter une situation difficile à gérer par soi-même. A l'appui de cette hypothèse on peut noter que le thème de la prévention (par des moyens autres que médicaux et notamment par la modification des conduites) n'est pas apparu dans les projections dans le futur. Seule, la médecine est perçue comme pouvant venir à bout de ce "fléau qui met en danger l'humanité". Cette dernière thématique constitue l'autre versant de la projection dans le futur: le "sida" est envisagé comme une épidémie à l'échelon mondial.

* Les locuteurs ont accordé une large place aux représentations des modes de contamination. La contamination par "voie sexuelle" apparaît comme le mode de contamination principal, celui qui est le plus crédible et le plus plausible. La représentation de la contamination par "voie sexuelle" n'est pas limitée aux pratiques sexuelles stricto sensu; elle englobe un certain nombre de pratiques, et notamment l'usage de drogues, dont le caractère commun réside dans la dimension de la faute. Cependant, la contamination n'atteint pas de manière équivalente toutes les formes de vie sexuelle. La contamination est liée à la faute sexuelle. Elle touche ceux qui sont perçus comme ayant des pratiques sexuelles répréhensibles (homosexuels et multipartenaires perçus comme "infidèles") ainsi que les "drogués". L'usage de drogues est représenté, dans ce contexte, comme une des formes de cette sexualité répréhensible. A l'appui de cette interprétation, nous avons pu noter que la transmission du virus, chez les "toxicomanes" est perçue principalement sous l'angle de la transmission sexuelle plutôt que sous l'angle de la transmission sanguine; par exemple, les actions de prévention en direction des toxicomanes sont énoncées en termes de développement de l'usage des préservatifs.

Par contre, ceux qui reconnaissent ne pas avoir ces pratiques et notamment, la majorité des locuteurs eux-mêmes, ne se sentent pas menacés par ce risque de contamination et n'éprouvent pas le besoin de s'en protéger même en cas de situation "douteuse". Le risque de contamination professionnelle par voie sanguine est perçu; les locuteurs disent en avoir peur et tenter de faire en sorte de l'éviter, mais bon nombre de contradictions dans les entretiens laissent à

penser que, dans le fond, on ne croit pas vraiment à ce type de contamination qu'on tient pour peu fréquent et peu efficace, en comparaison de la contamination par voie sexuelle, où il suffirait d'une fois pour être infecté. Dans les cas les plus extrêmes, c'est le contact global avec les personnes atteintes qui est évité et qui fait en même temps office de réponse à la peur et de protection contre la contamination.

La transmission par voie sanguine est parfois représentée par la transfusion qui atteint plus spécifiquement les personnes âgées et qui caractérise la relation de celles-ci avec le "sida". Les personnes âgées ne sont jamais associées à la dimension sexuelle du "sida".

Cette faible efficacité attribuée à la contamination par voie sanguine dans le champ de l'exercice professionnel corrobore la dimension centrale selon laquelle "le sida c'est pour les autres" et notamment ceux qui ont une sexualité fautive. La contamination par voie sanguine dans le cadre professionnel remplit une double fonction. D'une part, elle permet d'établir une distinction entre les personnes atteintes, c'est à dire entre les personnes contaminées par "voie sexuelle" (ce qui inclut les "toxicomanes" et les "homosexuels") considérées comme au moins "responsables" sinon "coupables" de leur contamination, et celles contaminées par transfusion considérées comme des "victimes". D'autre part, elle permet aux locuteurs de se poser comme des personnes virtuellement menacées par un mode de contamination qui n'est pas considéré comme "sexuel"¹⁰. Enfin elle permet aux locuteurs de maintenir la distinction entre eux et les personnes considérées comme coupables et de se poser en victimes potentielles d'une contamination accidentelle, potentielle.

On se trouve donc confronté à une "théorie sexuelle du sida" placée sous le signe de la faute et de la punition, qui minimise fortement les autres modalités de contamination. Cette "théorie sexuelle" a d'autant plus de force qu'elle est associée à la mort et qu'elle servirait de repoussoir par rapport aux autres modes de contamination.

Dans la catégorie "groupe", dans laquelle les locuteurs parlent des individus qui leur apparaissent en référence au "sida" sous un mode collectif, nous avons repéré des modes d'organisation plus diversifiés, plus contradictoires et faisant preuve de plus de mobilité:

Tout d'abord, le mode d'énonciation qui représente les individus sous la forme du "groupe" reflète le sentiment d'un envahissement. Les locuteurs se représentent certaines des personnes atteintes sous la forme d'une "masse" qui est arrivée de manière inattendue dans les services.

¹⁰ Cette faible importance de la contamination par voie sanguine et notamment par le biais des transfusions peut aussi s'expliquer par le fait que nos entretiens ont été recueillis bien avant que les médias ne s'emparent du "scandale de la transfusion" au cours de l'année 91.

Les attitudes qui peuvent être qualifiées de négatives, c'est à dire qu'elles véhiculent les réticences à prendre en charge les personnes atteintes, le rejet et la mise à distance, et qui sont adressées indistinctement aux "homosexuels" et aux "toxicomanes", sont situées dans le passé et attribuées à d'autres que soi; ceci peut être interprété comme l'expression d'un mécanisme de défense à l'égard d'attitudes et de sentiments qui provoquent un conflit interne chez les sujets. Cependant, ces attitudes négatives et globalisantes constituent une première élaboration qui se diversifie et devient plus complexe.

Les "homosexuels" et les "toxicomanes" sont traités de manière aussi négative, les uns que les autres quand ils sont évoqués du point de vue de l'origine de leur contamination. On retrouve ici, terme à terme, les représentations qui ont été élaborées dans le registre de la "condition" et qui renvoient à la faute et à la punition, conséquences d'une sexualité fautive.

Lorsque ces deux groupes sont évoqués du point de vue des contacts que les locuteurs ont établis avec eux dans le cadre professionnel des soins, les "homosexuels" apparaissent comme les "bons patients", responsables et conscients de leur état, dont l'attitude face à la maladie rassure, et dont le contact est agréable et enrichissant pour les soignants. On retrouve là le stéréotype qui considère que les relations entre les homosexuels masculins et les femmes sont agréables et faciles du fait de l'absence de l'érotisation. Par contre, la représentation des "toxicomanes" devient encore plus négative. Ils sont considérés comme les "mauvais patients" qui continuent à avoir des comportements répréhensibles au sein des établissements de prise en charge et à qui on impute un caractère incompréhensible et difficilement cernable. Les "toxicomanes" sont, par ailleurs, représentés comme dangereux du fait des comportements qui leur sont attribués; leur exclusion des établissements hospitaliers est souvent évoquée.

Les représentations élaborées dans le registre du "groupe" se diversifient et se complexifient encore lorsqu'apparaissent les catégories de "malades" et de "jeunes". Perçues comme des "malades", les personnes atteintes du sida renvoient les locuteurs à leur responsabilité professionnelle et à l'évaluation de leur charge de travail. La "gravité" de l'état de ces "malades" qui nécessite des soins et une présence constants, ainsi que des réponses professionnelles de type psychologique donne aux locuteurs le sentiment d'un débordement psychique et d'une surcharge de travail.

Lorsque les personnes atteintes sont évoquées en termes de "jeunes" on se trouve dans le registre de la compassion, et pour les plus jeunes des locuteurs, dans celui de l'identification. Les "jeunes" sont caractérisés par la souffrance et la mort qui les atteint; ce qui est vécu et considéré comme une injustice. Les attitudes évoquées se situent dans le registre de la prise en charge - les entourer, les protéger.

La représentation des "jeunes" suscite le même type de réactions psycho-affectives que d'autres "groupes", peu abordés dans le discours, "les enfants", et "les vieux" qui sont considérés comme des "victimes passives" de la transmission intra-utérine ou des transfusions. Les femmes n'apparaissent pas comme "groupe". Ce qui renforce l'hypothèse selon laquelle le fait de se

représenter certaines catégories de personnes atteintes par le virus sous forme de "groupe" constitue un élément stéréotypique dans lequel se mêlent des éléments des représentations originelles et des éléments d'expérience.

Globalement, le recours à la catégorie de "groupe" est l'objet d'un double mouvement. Les contenus thématiques qui apparaissent sous cette catégorie semblent faire l'objet d'une double tension entre d'une part, les éléments qui échappent à l'expérience directe des locuteurs (notamment les modes de contamination, perçus comme fautifs) et, d'autre part, les éléments qui peuvent faire l'objet de leur expérience directe (le comportement des personnes dans les situations de prise en charge). Les premiers éléments suscitent toujours le rejet et la mise à distance alors que les seconds semblent susciter des attitudes moins négatives du fait de leur inscription dans les codes professionnels et la "sensibilité" des locuteurs.

Cette diversification des représentations qui passe des "homosexuels" et des "toxicomanes", d'une part, aux "malades" et aux "jeunes", d'autre part témoigne de réactions d'ambivalence à l'égard des personnes atteintes. Plutôt que d'être analysée en terme d'évolution déjà réalisée, il nous semble préférable de considérer cette diversification comme la constitution de strates qui se sont inscrites successivement au fil de l'expérience des locuteurs. Si les représentations élaborées en termes de "malades" et de "jeunes" et les réactions et attitudes qui les accompagnent, peuvent apparaître comme les plus récentes et les plus liées à l'expérience des locuteurs, il n'en demeure pas moins qu'elles portent encore les traces du stéréotype social initial, même si elles permettent aux locuteurs d'y "accrocher" des attitudes moins négatives et plus favorables à l'égard des personnes atteintes.

Stéréotype et représentations originelles

Le stéréotype et les représentations originelles ont en commun la forte présence de la thématique de la mort rapide et inexplicable, la catégorisation de certains "groupes" de personnes atteintes et l'équivalence, du moins la très forte association qui est établie entre homosexualité et usage de drogues. On se souvient, en effet que les premiers relevés épidémiologiques avaient associé certaines formes de pratiques homosexuelles avec l'usage de certaines drogues (notamment le nitrite d'amyle).

Les représentations originelles se distinguent du stéréotype de différentes façons.

D'une part, on observe un glissement lié à la valorisation négative des pratiques supposées servir de voies de contamination. Alors que les écrits scientifiques de la première heure se situaient dans le cadre d'une hypothèse formulée en termes de "style de vie" et de "promiscuité" (cf. Oppenheimer: 1988), les personnes que nous avons interrogées parlent plus ouvertement de "sexualité fautive". Cette "sexualité fautive" apparaît, dans certains cas, comme la cause directe et immédiate de la mort rapide. A ce stade, "le sida" n'est pas représenté comme une maladie dans la mesure où la mort apparaît comme très rapide sans laisser le temps à la maladie de s'installer comme intermède entre le moment de la contamination - de la "faute" - et celui de la mort. C'est la "projection dans l'avenir" qui permet l'élaboration de la représentation du sida comme

"maladie"; celle-ci est cependant accompagnée d'un corollaire de type dramatique, à savoir l'extension mondiale d'une épidémie qui risque de menacer l'humanité dans son ensemble.

D'autre part, on observe une complexification progressive de la stigmatisation en termes de "groupe" qui introduit une distinction entre les "bons patients" et les "mauvais patients", en fonction du mode de contamination ("coupable" ou "responsable", ou "victime") et, en outre, une différenciation entre les "homosexuels" et les "toxicomanes" fondée sur l'expérience des contacts dans le contexte des prises en charge et en fonction de l'attitude qui leur est attribuée dans les établissements de soins ("coopérant", "réfractaire" ou "dangereux"). La figure des "homosexuels" occupe une place complexe, à la charnière du "mauvais malade" "responsable" de sa contamination et du "bon malade" qui coopère aux soins et participe à la protection des soignants contre le risque de contamination professionnel. Les "homosexuels" sont progressivement représentés sous la forme des "malades" et des "jeunes". Les "toxicomanes" apparaissent progressivement, et de plus en plus, comme des éléments dangereux et insaisissables qui ne se plient pas aux règles de fonctionnement normal des établissements. Ils ne sont quasiment jamais représentés comme des "malades" mais comme des individus qui fréquentent l'hôpital et qui maintiennent les comportements qui leur sont reprochés.

Le recours à la catégorie de "groupe" marque l'émergence de la représentation des "malades" avec lesquels des relations peuvent trouver le temps de s'instaurer.

Cette catégorie apparaît encore fortement structurée par le stéréotype initial mais sa complexification et son organisation interne témoignent déjà d'un réaménagement lié à l'expérience spécifique des acteurs. C'est à ce niveau que l'on observe les différences les plus importantes entre les infirmières et les travailleurs sociaux, considérés du point de vue de leur pratique professionnelle, surtout à propos des toxicomanes représentés comme "réfractaires" et "dangereux" par les infirmières et de façon plus banale et plus maîtrisable par les travailleurs sociaux comme des usagers des services sociaux en situation plus dramatique que d'autres clients. Par contre, "les homosexuels" sont beaucoup plus traités par les infirmières que par les travailleurs sociaux. Ces derniers font parfois référence à des prostitués masculins toxicomanes.

Le sidéen comme "individu": l'établissement de relations interpersonnelles et l'évolution des représentations

L'analyse des énoncés regroupés sous la catégorie d'"individu" a posé des problèmes méthodologiques dans la mesure où, pour des raisons de comparaison avec les autres catégories de notre analyse, nous avons dû opérer une réduction des spécificités inhérentes aux différents "individus" abordés et représentés au cours des entretiens et à un regroupement des récits dans lesquels ils apparaissent, sous forme de catégories. Ce qui peut apparaître à première vue contradictoire avec notre propos.

Le thème de la mort, qui est peu apparu au niveau de la catégorie de groupe, réapparaît à propos de l'individu. Celui-ci est représenté, en premier lieu, sous la figure du "mourant", du malade en phase terminale, dans des situations qui sont souvent décrites comme rapides et qui sont vécues comme lourdes à supporter par le soignant, du fait de l'angoisse et du sentiment d'impuissance qui prédominent chez ceux-ci. Dans ce contexte, la mort de ce "mourant" est vécue comme un soulagement par les soignants. La représentation du "mourant" évolue progressivement vers celle du "malade" qui apparaît avec plusieurs caractéristiques: "grabataire", "instrumentalisé" et "informé"; ces trois caractéristiques renvoient à des positions et des attitudes différentes de la part des soignants qui se vivent eux-mêmes progressivement comme étant en mesure de "répondre" de manière professionnelle aux besoins et aux demandes de ces patients. La réassurance du soignant est d'ailleurs liée à la possibilité de se situer comme professionnel face au "malade" ainsi qu'aux dispositions de certains de ceux-ci à coopérer aux traitements dont ils sont l'objet et notamment en prévenant les soignants de leur statut sérologique et en leur indiquant les conduites à adopter. Dans ces cas, la relation au "malade" est vécue comme très lourde du fait des besoins psychologiques exprimés par ceux-ci et par le sentiment d'envahissement psychique ressenti par les soignants et contre lequel ils disposent de peu de ressources.

Schématiquement, on peut donc distinguer deux dimensions: d'une part, les figures du "mourant" et du "grabataire" qui renvoient à l'angoisse et à l'impuissance du soignant; d'autre part, la figure du "malade" qui favorise le rétablissement du soignant dans sa position professionnelle qui reste cependant limitée par la force de l'investissement psychique qui est mobilisé dans ces situations et par rapport auquel les soignants ne trouvent pas toujours les ressources leur permettant d'y faire face.

La représentation du "jeune homosexuel" se situe dans la continuité de celle du "malade". De surcroît, le contact avec le "jeune homosexuel" est présenté comme enrichissant pour les soignants qui découvrent un univers culturel différent du leur mais aussi de grandes similitudes quant aux problèmes affectifs. Les "problèmes affectifs" attribués aux homosexuels sont présentés comme peu différents de ceux des soignants et des hétérosexuels, ce qui permet une certaine identification du soignant au "malade".

Il importe surtout de noter que l'utilisation de la catégorie de "malade" qui est centrale dans la représentation de l'"individu" par les infirmières constitue un changement qualitatif important. Il s'agit notamment d'un mouvement d'identification du soignant vers le "malade": celui-ci devient à la fois plus familier et plus humain aux yeux des soignants du fait de la souffrance qui lui est attribuée et qui a pour effet d'atténuer les différences de nature qui étaient présentes dans les autres thématiques des représentations des individus (y compris comme "groupe"). En outre, les références aux modes de contamination s'estompent progressivement. Le "malade du sida" devient quasiment un malade comme les autres face auquel on se positionne à la fois comme professionnel et comme être humain sensible à la souffrance.

A l'inverse, la représentation du "toxicomane" poursuit le mouvement de stigmatisation déjà repéré lors de l'analyse de la catégorie de "groupe". Tout

d'abord, il faut noter que la figure du "toxicomane" comme individu singulier apparaît assez peu dans le discours des infirmières; il est surtout représenté sous la forme du "groupe". Dans quelques très rares cas, la figure du toxicomane comme "individu" est évoquée pour illustrer sa conformité avec le stéréotype dominant. Dans d'autres cas, "le toxicomane" apparaît comme la cible privilégiée de l'agressivité du soignant. Le "toxicomane" n'est jamais représenté sous la forme d'un "malade"; il reste perçu comme incontrôlable et insaisissable et continue à avoir les comportements coupables qui ont été à l'origine de sa contamination, ce qui constitue un risque pour l'entourage, pour les autres patients et surtout pour les soignants. C'est le contact avec le corps infecté et sanguinolent du "toxicomane" qui apparaît comme la plus grande source de danger. Sur un plan fantasmatique, nous avons formulé l'hypothèse d'une identification négative partielle fondée sur l'usage de la seringue qui fonctionne ici comme métonymie et qui provoque le rejet et l'expression de l'agressivité.

A ce niveau d'analyse, la figure du "toxicomane" permet, dans certains cas, de focaliser la part d'agressivité contenue dans l'ambivalence à l'égard des sidéens et qui s'exprime de manière plus indirecte dans l'attribution d'une culpabilité quant à l'origine de la contamination.

Le thème de "la femme" apparaît de manière significative, alors qu'il n'était pas apparu lors de l'analyse de la catégorie de "groupe". C'est à dire que "la femme" n'apparaît pas sous la forme d'un collectif. Ce qui peut aussi bien être interprété comme le reflet de situations où les locuteurs (principalement de sexe féminin) n'ont pas été confrontées à des présences massives de femmes, que comme l'expression d'une forte identification à ces malades. La figure de la femme apparaît comme le paradigme de la "victime" d'une contamination par ceux qui ont fauté du fait de leurs pratiques sexuelles ou toxicomaniaques ou encore, s'agissant d'une femme très âgée, du fait d'une transfusion.

Enfin, une autre catégorie d'"individus" nous a paru très significative pour la compréhension du système de représentations. Il s'agit des individus connus préalablement des soignants et faisant partie de leur entourage social qui deviennent séropositifs. La découverte de cette séropositivité constitue le dévoilement d'une identité d'homosexuel ou de toxicomane, cachée ou inconnue des locuteurs, conçue comme explication principale de leur séropositivité.

Dans les cas que nous avons étudiés, nous avons pu repérer un mouvement de "désidentification" à l'égard de ces personnes; c'est à dire que des personnes supposées appartenir à la même communauté que les locuteurs font l'objet d'un rejet hors de celle-ci. Leur séropositivité dévoile une nature différente de celle qui leur était attribuée auparavant par les locuteurs.

Ce mouvement de "désidentification" (cf. Ansart: 1983) à l'égard des personnes qu'on fait changer de statut identitaire, du fait de la découverte de leur statut sérologique, permet de mettre en lumière, à l'inverse, le mouvement d'identification qui s'opère à l'égard de certains patients et notamment de ceux qui remplissent la double condition d'être représentés comme des "bons

malades" et d'être situés à un stade avancé, grave de la maladie. Comme nous l'avions déjà noté c'est le ressenti de la souffrance de l'autre qui favorise cette identification et qui amène les locuteurs à abandonner leur catégorisation des personnes en termes de modes de contamination.

*

*

*

On se trouve donc confrontés à deux grandes perspectives autour desquelles les représentations s'organisent.

Du côté des représentations que nous avons qualifiées d'originelles, nous avons pu observer des éléments de permanence organisés autour des thèmes de la sexualité, de la faute et de la mort qui suscitent peur, angoisse et rejet de la part des locuteurs et qui structurent une hiérarchisation entre les différents groupes de personnes atteintes par le VIH sur la base de l'origine de leur contamination - "coupables", "responsables", "victimes". Le "sexe"- le "sexe coupable" - qui inclut l'usage de drogues, constitue le mode de contamination principal alors que "le sang" - qui renvoie aux contaminations d'origine professionnelle et par transfusion - constitue un mode de contamination perçu comme secondaire. Dans ce système, la figure du "toxicomane" qui fait l'objet d'une stigmatisation focalise une agressivité qui reste latente à l'égard des autres catégories de personnes qui font progressivement l'objet d'une compassion. Pour les soignants, le "toxicomane" n'est pas représenté sous la forme d'un "malade". Du fait de son caractère incontrôlable, celui-ci continue à incarner un danger direct pour les soignants.

Du côté des représentations que nous avons pu qualifier de périphériques la dynamique du changement s'organise autour des représentations de la "maladie" et des "malades". Se représenter "le sida" comme une maladie permet aux locuteurs de sortir celui-ci du registre de la sexualité fautive et de croire à nouveau au pouvoir de la médecine, fut-ce dans un avenir plus ou moins lointain. Se représenter certaines catégories de personnes atteintes comme des "malades" permet aux soignants d'évacuer les thématiques relatives aux modes de contamination les concernant. Les "homosexuels" incarnent le plus parfaitement ce changement de statut en étant représentés comme les "bons malades" du fait des conduites qui leur sont attribuées dans les établissements de soins et de la gravité des pathologies et des souffrances dont ils sont l'objet et qui favorisent un mouvement d'identification à leur égard. Ce type d'évolution des représentations permet aux soignants d'individualiser certains de ces "malades", ce qui apparaît au travers des représentations de certains "individus".

L'organisation dynamique et structurale des systèmes de représentation reste fondamentalement marquée par le clivage des représentations (aussi bien originelles que périphériques) qui oppose "les bons" et "les mauvais" et qui permet au caractère ambivalent des réactions de trouver des cibles

différenciées. C'est-à-dire que l'organisation et la structuration des différents éléments des représentations permettent aux sujets d'organiser des réactions psycho-affectives différenciées et voire même contradictoires.

LE TRAVAIL AUPRES DES SEROPOSITIFS ET DES SIDEENS *

1. METHODOLOGIE

Notre travail s'est fondé sur le dépouillement de quarante et un entretiens semi-directifs recueillis par les huit membres de l'équipe de recherche. L'échantillon comprend les quarante et un premiers acteurs dont les entretiens ont été disponibles, c'est-à-dire ceux dont les textes ont été retranscrits les premiers, et qui, en même temps, répondaient strictement à nos critères d'inclusion dans la recherche.

En nous servant de la grille d'analyse, nous avons procédé à une pré-analyse de contenu sur quelques cas, et avons retenu comme indices pertinents un certain nombre de thèmes ayant trait à la fois au VIH et à l'activité professionnelle, à savoir:

- le premier contact professionnel avec le VIH
- la formation reçue quant au VIH et l'information circulant dans le milieu de travail
- les précautions énoncées face au risque de contamination
- les affects vécus dans les contacts professionnels et dans la relation avec les patients

Avec le choix de ces thèmes nous ne prétendons nullement à l'exhaustivité. Notre sélection dépend, bien entendu, des hypothèses de départ, mais également de raisons économiques, la tâche étant considérable.

Le matériel a ensuite été exploité. Les entretiens ont été analysés et nous n'avons pas confronté ces résultats aux hypothèses. La discussion a eu lieu dans un second temps et a été conduite, par souci de rigueur, par un autre membre du groupe.

Nous avons procédé à une analyse thématique appliquée au discours direct, et à ses significations manifestes, dont nous présentons les résultats après une brève description de la population étudiée.

* Ce chapitre a été rédigé par C. Veil-Barat avec la collaboration de O. Sarkis.

L'échantillon analysé

Nous avons étudié un échantillon de quarante et un sujets comprenant vingt-neuf infirmières (vingt-deux infirmières et sept élèves-infirmières) et douze travailleurs sociaux. Sur les quarante et un sujets, trente cinq sont des femmes et six des hommes, dont deux élèves-infirmiers et quatre infirmiers; les travailleurs sociaux sont tous des femmes.

Les âges se répartissent de la manière suivante:

tableau 1

	élèves-inf	infirmières	trav-sociaux	total
20-30 ans	4	10	7	21
31-40	3	8	2	13
41-50	0	4	3	7
total	7	22	12	41

Sur les vingt-neuf infirmières, onze appartiennent à des services de maladies infectieuses et tropicales où la proportion de patients séropositifs ou sidéens est élevée (50 à 100% selon les moments). Quinze autres voient occasionnellement ce type de patients, en service de neurologie, médecine interne, urgences, pneumologie, au bloc opératoire, etc. Trois élèves n'en ont pas encore rencontrés.

Certaines infirmières (huit) ont un contact passager avec les patients, par exemple pour une consultation, une opération, un moment de crise, tandis que les autres (dix-huit) sont amenés à les accompagner sur plusieurs semaines, plusieurs mois, voire plusieurs années et parfois jusqu'à la mort.

Sur les douze travailleurs sociaux, trois sont éducatrices spécialisées, huit sont assistantes sociales, dont deux en service hospitalier recevant un fort pourcentage de sidéens.

2. LE PREMIER CONTACT

Nous avons demandé à nos interlocuteurs quel était leur "premier souvenir du sida". Beaucoup nous ont parlé, en fait de souvenir, de leur première rencontre avec la réalité du sida, c'est-à-dire de leur premier contact avec un ou des séropositifs ou sidéens, rencontre faite le plus souvent sur leur lieu de travail ou de stage, ou, à quelques reprises, dans le privé.

Chez quelques personnes on ne connaît pas le premier contact professionnel: pour trois élèves-infirmières il n'a pas encore eu lieu (Mylène, Sylvie et Salomon), et pour deux infirmières et deux travailleurs sociaux la question n'a pas été abordée (Orage, Camille, Monique et Brigitte). Dans la grande majorité

des cas les entretiens font référence au premier contact professionnel avec des personnes porteuses du VIH ou sidéennes.

Les infirmières

Les infirmières évoquent *un malaise, une gêne ou une difficulté* lors du premier contact:

- sous forme de doutes (Bertille, Anita, Blandine, Ophélie):

"une nouvelle maladie qu'on arrivait pas à définir"

"on ne savait pas trop"

- sous forme de peur (Cathia, Simon, Oriane, Tom):

"ça fait un peu peur au départ quand même"

"ça m'avait un petit peu fait peur la toute première fois"

"on avait un peu peur de dire les choses, il fallait le dire tout bas, il fallait pas le dire simplement, et ça, ça me gênait"

"ils avaient un petit peu peur, euh, je crois qu'on peut le dire, hein."

- sous forme de déni (Angèle, Geneviève, Odile):

"je n'ai pas eu peur une seule minute"

"on n'a pas eu peur..., on n'a pas eu peur"

"J'ai pas été traumatisée... j'ai pas pris ça comme la peste"

- sous forme d'un supplément de précautions pour combattre la peur (Amandine, Olivia):

"des précautions abusives"

"un luxe de précautions"

- ou encore sous la forme du souvenir d'un malaise: image floue et régressive d'hommes jeunes entourés puis abandonnés et trahis (Hector).

Chez d'autres personnes on peut parler de *traumatisme*:

- soit parce qu'elles verbalisent clairement un choc:

"ça m'a beaucoup choquée... je savais que c'était très dangereux, je savais que c'était mortel, que c'était contagieux..." (Zoé)

"un mec épais comme un haricot, qui déambulait dans les couloirs, mais vraiment c'était cauchemardesque,... le mec pas beau, visiblement éteint, le cadavre ambulante quoi..." (Oscar)

"c'était le regard, le regard de la personne qui m'avait choquée... hagard, perdu, beaucoup de détresse" (Bienvenue)

"l'interne quand il a appris que c'était un malade séropositif, il a refusé de... l'examiner... ça, à l'époque ça m'avait beaucoup choquée" (Germaine)

"ils font beaucoup d'information mais ça ne m'a pas touchée vraiment, il fallait que je voie pour que ça me choque vraiment, que ça me traumatise presque... (Sylviane).

- soit parce qu'elles expriment une angoisse:

"c'était tellement dédramatisé (dans le service) que moi ça m'angoissait complètement" (Géraldine)

"je suis arrivée assez paniquée parce que j'avais très peur de ce que j'allais voir, de la détresse psychologique des malades, et puis la peur de se contaminer quoi" (Caroline)

"c'était très impressionnant, angoissant, lourd, ça me poursuivait à la maison" (Ruth)
 "il y a eu une certaine angoisse au sein de l'équipe, et bon j'étais toute seule, de garde..." (Bernadette)

-soit parce que la réponse met en évidence une peur sous-jacente avec évitement du contact:

"j'ai réussi à ne jamais rentrer dans sa chambre" (Jérôme).

Qu'est-ce qui marque le premier souvenir? Qu'est-ce qui fait peur? De quel choc, traumatisme ou angoisse s'agit-il?

Ce qui éprouve l'infirmière lors du premier contact, c'est par ordre d'importance:

-l'idée du danger de la contamination (15 fois mentionnée)

-la mort (4 fois)

-la rencontre avec la détresse psychologique du patient (4 fois)

-la déchéance physique (3 fois)

-la peur de l'inconnu (3 fois)

Certaines anticipent le danger avant le premier contact:

"je suis arrivée assez paniquée, parce que j'avais très peur de ce que j'allais voir" (Caroline)

"je crois que j'aurais mis des gants pour tout en arrivant, oui, parce que je connaissais pas du tout" (Bertille)

"le premier malade du sida que j'ai vu, je n'ai jamais osé le toucher (Jérôme)

"on était en train de manger dans le poste de soins et on a vu une bassine avec un nom, et il y avait de la vaisselle dedans... une aide-soignante est arrivée qui nous a dit... c'est une personne qui a le sida... j'ai pas avalé le repas, parce que j'ai, on a eu peur en fait... ça nous a vraiment choquées" (Zoé)

"j'ai pas vraiment eu peur, mais... j'avais pas tellement peur, et en même temps je me disais: ouais, il doit pas y en avoir tant que ça (des "patients-sida")... c'est pas possible!" (Anita)

Autant la peur précédant la rencontre est exprimée par les infirmières, autant elle passe inaperçue chez les travailleurs sociaux qui n'ont pas le même type de contact. Toucher représente un certain risque, fait naître une appréhension plus ou moins forte; celle-ci évolue avec le temps, le savoir-faire, l'habitude, la technique, dans le sens d'un apaisement, dont l'intensité restera largement dépendante des conditions de travail et de la personnalité de chacun.

Lorsqu'on examine dans quelles circonstances a lieu la rencontre inaugurale, on s'aperçoit que beaucoup d'infirmières sont placées dans une situation difficile du fait de l'insuffisance de leur formation: vingt-trois personnes la mentionnent, tantôt pour s'en plaindre, tantôt pour simplement la constater (surtout chez ceux qui exerçaient dès les premières années de la maladie), tandis que quatre personnes seulement sont satisfaites de leur information lors du premier contact (Cathia et Bienvenue, jeunes infirmières, Caroline, élève, et Amandine).

Parmi les infirmières peu formées au départ, deux arrivaient dans un service accueillant ou "porteur", où une initiation s'est rapidement faite:

"puis après je suis arrivée dans le service, c'est sûr que j'ai eu une information. Moi j'ai été très bien accueillie... et puis, bon, ma foi, voyant l'ambiance qui régnait dans le service, la façon de travailler des infirmières, leur façon de penser, tout ça, j'ai vraiment pas eu peur une seule minute " (Angèle)

"j'ai appris les précautions avec madame X (surveillante) qui m'avait donné un dossier pour les précautions, qui m'avait expliqué, et tout, et ça s'est très bien passé... en arrivant oui, parce que je connaissais pas du tout, donc je crois que j'aurais mis des gants pour tout et...j'aurais peut-être mis le masque... (Bertille).

D'autres infirmières n'ont pas eu cette chance (Zoé, Bernadette, Simon, Sylviane, Géraldine, Odile, Ruth); leur manque de préparation se double d'un défaut dans l'accueil et d'un sentiment de solitude, soit parce que l'équipe est en difficulté, soit parce qu'elle n'est pas prête à offrir aux nouveaux venus l'étayage nécessaire. Ce sont là les circonstances les plus défavorables, avec défaut d'information plus manque de soutien sur le terrain:

"j'avais personne à qui parler" (Sylviane)

"on n'a rien dit, on est rentré chez nous (Zoé)

"J'étais toute seule de garde" (Bernadette)

"j'étais un peu larguée... je me suis débrouillée comme j'ai pu " (Odile)

"éprouvé de solitude et de décalage par rapport à l'équipe" (Géraldine)

"j'étais un peu surpris parce que je me disais c'est quand même une maladie importante, mais on arrive dans un service et personne ne nous dit rien. Il s'agit pas de pointer du doigt, mais il s'agit aussi, je dirais, d'être responsable et de communiquer une information (Simon)

"j'ai été projetée " (Ruth)

Si l'information laisse beaucoup à désirer au début, elle s'améliore presque toujours sur le tas et atteint un niveau dont les infirmières se contentent généralement, sachant toutefois, pour la plupart d'entre elles, que les données évoluent et qu'il convient de réactualiser sans cesse l'information.

Quant à la solitude éprouvée et à l'insuffisance de parole, elle ne semble pas subir le même sort et nous l'envisagerons plus loin.

Les travailleurs sociaux

Chez les travailleurs sociaux, le premier contact éveille aussi des souvenirs de peur et de malaise. Peur avec diverses nuances, parce qu'il fallait se masquer et se protéger pour entrer dans une chambre de sidéen (Antoinette), ou simplement parce qu'on "faisait mal la différence entre peur et réalité" et que la maladie était "un peu inconnue" (Arielle). Dénier de la peur de la contamination et relativisation chez Isabelle car elle pouvait se tenir à distance:

"j'ai pas eu une réaction de rejet de "oh attention"... c'était pas en le regardant, en voyant, que je pouvais attraper le sida, donc j'avais pas ce genre de crainte." (Isabelle, AS)

Peur de la contamination chez Marie-Ange qui fait bien la différence entre l'information qu'elle a reçue qui lui permet de se sentir protégée, "jamais très touchée", et la réalité de la première rencontre vécue malgré tout comme dangereuse:

"je ne me suis jamais sentie très touchée, en tout cas dans ma vie professionnelle, mais, en théorie... et puis le jour où je suis arrivée par contre dans un service sida, la

première personne qui m'a dit je suis séropositif en me tendant la main, le premier jour, j'ai eu quand même un petit réflexe... d'aller me laver la main après... ce qui m'est plus arrivé après."

Pour Muriel la rencontre est une épreuve "je ferais pas ça tous les jours", et c'est un véritable choc pour Mylène "ça m'a vraiment, si je puis dire, sauté à la gueule". Marielle a été marquée par une question technique conflictuelle, celle de "dire ou ne pas dire à une famille d'accueil si l'enfant qu'elle va accueillir, dans le cadre d'un placement, est séropositif ou n'est pas séropositif". Barbara et Armande n'expriment rien dans leurs réponses, mais Armande laisse apparaître plus loin dans l'entretien une très grande peur de la contamination.

3. LA FORMATION

Si la peur de l'inconnu est fréquente, il faut se demander comment les professionnels ont été préparés et quelle formation ils ont reçue concernant le VIH/sida.

Les infirmières

Étant donné le caractère récent de l'apparition du VIH, une bonne partie des infirmières n'ont pas eu d'enseignement au cours de leurs études, à l'époque de l'enquête. La découverte du sida a eu lieu sur le terrain et la formation s'est faite sur le tas. C'est ici que le rôle des surveillantes est important: certaines semblent remplir de façon satisfaisante et dédramatisante leur rôle d'encadrement et de formation, en fournissant des dossiers sur les précautions, en rappelant les notions d'hygiène et d'asepsie, et en se concertant avec les infirmières et le personnel.

Parmi les plus jeunes seuls quelques unes ont reçu une formation scolaire de base. Plus ils ont participé à cet enseignement, par des exposés ou des recherches par exemple, plus ils en sont satisfaits.

Les infirmières qui l'ont désiré ont bénéficié d'une formation continue, sous forme de cours donnés par les médecins dans les services, de conférences au niveau de l'hôpital, ou de cycles de formation en dehors des établissements. Les jugements et réactions sont très divers selon la qualité et l'orientation de la formation, la fréquence du contact avec les sidéens, l'âge, l'expérience et la motivation des infirmières. Dans l'ensemble ils considèrent qu'ils sont arrivés à un niveau de connaissance personnelle satisfaisant.

Par contre ils sont souvent critiques vis-à-vis des informations données par les médias, qui disent-ils tantôt banalisent le danger, tantôt dramatisent les faits, et fréquemment dispensent des nouvelles erronées.

Les infirmières ont au moins deux bonnes raisons de ne pas être satisfaites de ces informations. Premièrement, elles sont peu entendues, ne sont guère considérées comme des référents scientifiques, et sont rarement sollicitées pour donner leur opinion. Deuxièmement, elles travaillent dans un univers relativement clos, le monde de l'hôpital, où elles évoluent en prise directe avec

une réalité humaine souvent très difficile à gérer: la proximité avec l'autre, le malade, sa souffrance, sa mort. Face à cette quotidienneté douloureuse, absorbante, et à la fois silencieuse, les articles journalistiques et les montages télévisuels peuvent leur paraître froids, inadaptés, voire dérisoires.

Les élèves-infirmières

Celles-ci n'ont encore reçu que très peu d'informations techniques, et certaines sont faiblement préparées, et "projetées" dans des stages où elles devront soigner des sidéens. C'est alors essentiellement les médias qui leur tiennent lieu de source d'information. Elles se sentent légèrement en porte-à-faux, ne s'identifiant déjà plus au public moyen, car ayant subi le "baptême du feu", ni aux professionnels, bien que déjà agissant sur le terrain auprès des sidéens. L'information reçue est, là encore, largement discutée car perçue comme stigmatisante, ou agressive, ou ayant un "effet repoussoir", et globalement comme assez décevante par rapport au projet d'aboutir à une prise de conscience de la population, et à une prévention efficace.

Les travailleurs sociaux

Il semble que les travailleurs sociaux aient généralement réussi à s'informer selon leurs besoins (très variables), sur le tas et par le biais de la formation permanente. Les informations venues des médias ne leur apparaissent pas très fiables; elles sont jugées par certains fantaisistes, trop "sensationnelles", trop abondantes dans le sens d'un "matraquage". Les travailleurs sociaux sont, bien sûr particulièrement sensibles à l'impact des médias sur la population jeune et sur les groupes à risques. Ils émettent des réserves quant à la pertinence de l'information et à la qualité des messages de prévention; mais ils n'ont guère de propositions pour les améliorer.

4. LES PRECAUTIONS

Comment évolue le contact après les premières rencontres et compte tenu de l'information acquise? Comment le choc est-il élaboré, que devient l'angoisse ou simplement le malaise? Comment cette confrontation avec la réalité s'intègre-t-elle dans la représentation qu'a le professionnel, ou qu'il est en train d'élaborer et de construire, de ce type de malade et de maladie, et qui préexistait à la première rencontre? Pour chercher des éléments de réponses, écoutons ce que les infirmières disent des précautions qu'elles prennent dans leurs activités quotidiennes.

Nous avons parlé avec toutes les infirmières (sauf une, Sylviane) des précautions utilisées dans la pratique professionnelle, par elles et leur entourage, vis-à-vis du VIH. Il est apparu que ces précautions avaient des objectifs différents selon les personnes, et nous avons cherché à savoir à qui elles servent.

L'infirmière protège qui?

Se protéger. Soi d'abord, puisque vingt-sept personnes (sur vingt-huit) déclarent se protéger, ou parlent de telle manière qu'elles montrent qu'elles se protègent de la contamination, dans leur façon de distribuer les soins:

"il faut faire attention à soi si on n'a pas de petites coupures ou des choses comme ça"
(Bernadette)

"à partir du moment où tu fais une manipulation... tu te protèges" (Oscar)

"je prends pas le temps de prendre des précautions, je me dis: t'es un peu folle"
(Géraldine)

Protéger le sidéen. Douze personnes évoquent la nécessité de protéger les patients sidéens, parce que ce sont des gens fragiles:

"ils sont isolés pour ne pas leur coller une infection" (Bertille)

"ce sont des gens qui sont immuno-déprimés, c'est-à-dire si vous vous arrivez avec un rhume, lui il va l'attraper et c'est fini quoi" (Caroline)

et parmi ces douze personnes, Sylvie, Cathia, Ruth et Zoé se soucient d'une protection psychologique du patient:

"on risque de stresser le malade (en mettant des gants)" (Sylvie)

"elles ont peur de vexer le malade (en mettant des gants)" (Cathia)

"on ne met plus de pastilles rouges, pour protéger le malade (de la honte)" (Ruth)

"il faut prendre des gants pour laver les gens: moi, je sais, je mets systématiquement des gants pour moi et pour eux, parce que, pour un homme aussi bien que pour une femme, c'est délicat d'être touché (Zoé).

Protéger les autres. Six personnes mentionnent la protection des autres patients vis-à-vis du danger de la contamination.

"on risque de contaminer d'autres patients" (Angèle)

"par exemple le classeur de prescriptions, on le garde toujours à la main, on ne le pose pas sur le lit... pour les autres patients et pour les patients eux-mêmes, parce que le classeur de prescriptions il est sûrement presque plus dégueulasse que le lit du malade... (Anita).

En résumé, les infirmières expriment en priorité la pensée de se protéger, même si cela peut aussi être dénié, puis celle de protéger le sidéen, et moins fréquemment celle de protéger les autres patients.

On peut s'étonner de voir que parmi les vingt-huit personnes de l'échantillon avec lesquelles cette question a été abordée, onze seulement parlent de protéger le sidéen, tandis que seize passent cette question sous silence. Plus encore, vingt et une personnes ne mentionnent pas l'idée de protéger les autres. Le sidéen serait-il si dangereux qu'il mobilise un réflexe d'auto-conservation du type "sauve qui peut, moi d'abord" ? Simon et d'autres élèves en ont fait la difficile expérience lorsqu'on leur a "confié" un sidéen sans le leur dire:

"par exemple une équipe a peur d'un patient, alors si tu es assez costaud, si tu sembles assez fort, alors on va te le donner, comme ça... enfin moi j'ai soigné un patient qui était atteint du sida, et après je l'ai su..." .

Ou bien existe-t-il un clivage entre les sidéens d'une part, et le reste du monde d'autre part, incluant soi et les autres?

Les deux hypothèses sont à retenir, puisque dans notre échantillon douze personnes sur vingt-sept ne parlent que de se protéger elles-mêmes, et que quatre seulement incluent soi et les autres. Mais alors que l'infirmière est censée s'appliquer à prendre soin du patient, seuls onze le mentionnent. Le patient sidéen serait potentiellement dangereux, mais peut-être serait-il parfois considéré comme "fichu": alors pourquoi le protéger?

L'infirmière protège comment?

Comment l'infirmière protège-t-elle, concernant ses attitudes et comportements? Quelles précautions prend-elle, par exemple?

Il existe des précautions d'usage, des règles d'hygiène, mais nous constatons ici qu'elles sont difficiles à appliquer, car nos interlocutrices sont embarrassées, s'embrouillent, se contredisent; elles tiennent souvent des discours imprécis, ambigus et parfois passionnés sur ce sujet.

Rappelons que la méthode que nous avons utilisée, l'entretien semi-directif, ne nous donne pas de réponses simples, tranchées, catégoriques, comme le font les questionnaires, mais a par contre le mérite de nous fournir des données riches en nuances, gardant leur subtilité, leur complexité et leur épaisseur. Nous analysons un discours libre, qui répond à un thème proposé: celui des précautions utilisées par rapport au VIH, au sida et aux porteurs de la maladie.

Les gants

Commençons par étudier la question du port des gants. Un infirmier, Hector a donné "une réponse de normand", mais les vingt-huit autres personnes ont pris position. Certaines pour mettre en avant le fait qu'elles n'en portent pas, d'autres pour insister sur le fait qu'elles en mettent,... mais dans certaines conditions.

" Je ne mets pas de gants"

Près d'un tiers des personnes de l'échantillon valorisent le fait de ne pas porter de gants.

-Pour trois élèves inexpérimentées quant au VIH et au sida il s'agit d'une question de principe. Porter des gants est "agressif pour le patient". Elles refusent donc, avec parfois quelque dramatisation, l'idée de s'en servir. Sylvie propose de mettre des gants pour personne ou pour tout le monde "afin de ne pas faire de différence et de ne pas stresser le malade". Quel est le risque de la différence? Quelle est cette différence qui "stresse" ?

-Pour Sylviane, élève en psychiatrie, les gants sont un obstacle entre elle et le malade; elle valorise le soin relationnel et a tendance à négliger les gestes techniques, qu'elle n'a pas encore eu l'occasion d'accomplir.

-Olivia et Oriane annoncent ne pas mettre de gants ... pour piquer; mais elles en mettent pour d'autres soins.

-D'autres personnes affirment qu'elles travaillent sans gants, mais elles racontent à d'autres moments qu'elles en utilisent (Zoé, Jérôme, Ruth, Tom).

"Je ne mets pas de gants" signifie pour les uns je n'en mets pas systématiquement, pour d'autres pas pour piquer, ou je n'en mets pas "dans

certain cas", ou encore pas pour les non-sidéens ou les séropositifs. Le ton est tantôt celui d'une simple constatation, tantôt celui d'une revendication.

"Je porte des gants"

Nous observons que cette affirmation est aussi ambiguë que la précédente, car imprécise et contradictoire. Les infirmières portent des gants pour effectuer certains soins, ou dans certaines circonstances, ou auprès de certains patients. Aucune ne déclare en porter systématiquement, sauf Caroline qui ajuste aussitôt son propos: "on en met pour n'importe quel soin... mais des fois on oublie".

Quand porte-t-on des gants?

-Pour certains soins particuliers auprès des malades qui ont le sida (Zoé, Amandine, Caroline, Orage, Cathia, Bernadette, Bienvenue, Geneviève, Jérôme, Camille, Germaine, Olivia, Ophélie, Géraldine, Oriane, Bertille, Blandine, Oscar, Tom) :

- * pour les prélèvements sanguins, injections, perfusions...
- * pour les changes, toilettes, vider les bassins
- * pour les sondes gastriques ou aspirations bronchiques
- * pour les pansements
- * pas pour les pansements, parce que ça colle
- * pour les soins où il faut toucher un sida ou un séropositif

-Dans certaines circonstances (Anita, Amandine, Jérôme, Germaine, Odile) :

- * pour les gens qui saignent
- * si j'ai une plaie ou les mains abîmées
- * si on veut

-Pour certains patients (Bernadette, Bienvenue, Bertille) :

- * les gens à risque
- * pour tous les malades qui ont le sida
- * pour rien que le doute

On annonce que l'on met des gants, mais parfois on les enlève: "*ben ça finit toujours qu'on enlève les gants et qu'on travaille sans gants*" (Géraldine). Ou bien la formulation est difficile à déchiffrer: "*on ne met jamais de gants systématiquement*" (Zoé).

Certaines infirmières mettent une paire de gants, mais Camille et Amandine ne mettent qu'un gant car elles souffrent d'un psoriasis à une seule main qu'elles protègent ... parfois. Il arrive qu'on mette deux paires de gants (Caroline, Geneviève), et même trois paires l'une sur l'autre (Géraldine).

Mettre ou ne pas mettre de gants est "un libre choix" disent Zoé, Anita, Salomon et Tom, "c'est un faux problème" pour Angèle, "ça ne me gêne pas" disent Orage et Bienvenue, "je suis gênée vis-à-vis du patient" avoue Cathia. On se demande quel est l'enseignement reçu; d'après Angèle "*il faut savoir utiliser les gants, dans*

quelles circonstances, et combien de temps, et comment, et ça, par contre, on nous l'apprend pas non plus à l'école". Cela touche à l'art.

Concernant le port des gants, les pratiques sont individuelles, très différentes selon les personnes, et variables pour une même personne, en fonction des circonstances et de la complexité de sa mission. Les infirmières ont un savoir-faire, des gestes, des comportements particuliers, des habitudes, qu'elles ne peuvent apparemment pas décrire car ils échappent à des règles.

Les gants sont parfois ressentis non comme un élément de prévention ou de protection, mais comme une entrave au bon déroulement d'un travail technique, ou encore comme une barrière dans la relation avec le patient. Les gants font alors l'effet d'un écran relationnel entre le soignant et le soigné.

C'est peut-être sur ce point que l'on rencontre le noyau de résistance le plus dur face aux consignes concernant le port des gants. Car les gants privent du toucher, limitent le contact physique, le rapproché exceptionnel et profondément investi, parfois magique, qui s'établit entre l'infirmière et la personne malade. Par l'intermédiaire des gants, obstacles dans l'échange de peau à peau, c'est le rôle propre et spécifique de l'infirmière qui semble atteint.

Les autres précautions

Examinons les récits concernant les pratiques, les attitudes exprimées, et les jugements sur les précautions en général face au risque de la contamination.

Certaines de nos interlocutrices (Zoé, Caroline, Mylène, Bernadette, Camille, Olivia, Géraldine) estiment qu'il y a excès dans les précautions, ou décrivent des précautions démesurées ou abusives:

"En maternité où une femme était HIV+, donc pas sida hein, HIV, qui accouchait, et à chaque fois qu'on lui donnait un thermomètre à mettre sous le bras, on cassait le thermomètre. (Caroline)

"On jette les flacons de collyre après: c'est plus prudent, on n'est pas sûr que les larmes ça se transmette pas... (Camille).

Les mêmes interlocutrices, ou d'autres, jugent également que les précautions utilisées par eux ou leur entourage sont insuffisantes, qu'il y a risque de contamination, ou encore qu'on n'applique pas les précautions prescrites ou apprises à l'école (Zoé, Cathia, Jérôme, Camille, Olivia, Ophélie, Géraldine, Bertille, Odile, Ruth):

"Les infirmières ne piquaient pas avec des gants, elles ne prenaient aucune précaution, elles faisaient tremper les vacutainers dans les tasses à café." (Zoé)

"Les gens prenaient ça très très à la légère dans les services... je trouve que c'est quand même... très... pas assez sérieux à mon avis la façon dont on procède... il peut y avoir contamination je pense." (Géraldine)

Remarquons ici que cinq personnes expriment à la fois ces deux jugements: tantôt trop de précautions, tantôt pas assez, soit selon les époques, soit selon les services, ou encore selon l'humeur du moment.

Seules deux infirmières parlent de précautions strictes appliquées à la lettre. Il s'agit d'Angèle et Anita, qui toutes deux sont particulièrement expérimentées

en ce qui concerne le sida et appartiennent à des services de maladies infectieuses.

Parmi les personnes qui évoquent l'idée de réflexe ou de comportement systématique au niveau des précautions, certaines en montrent l'utilité (Anita, Bernadette, Zoé), une la dénigre: Géraldine préfère quant à elle la réflexion cas par cas plutôt que l'automatisme.

Les trois quarts de nos interlocutrices déclarent que le sida a changé quelque chose dans leur travail, dans la mesure où il a fallu prendre des précautions particulières contre le virus. En même temps, la moitié d'entre elles proclament que l'apparition du VIH et du sida n'a pas modifié la pratique infirmière et n'a rien changé aux précautions: elles expliquent qu'on prend les mêmes précautions que pour l'hépatite ou les autres maladies infectieuses (Anita, Orage, Monique, Odile), ou que l'hépatite est nettement plus dangereuse que le sida, et exige donc davantage de précautions (Zoé, Jérôme, Olivia, Oriane, Tom). Mais au long des entretiens ce jugement est contredit dans presque tous les cas par des exemples contraires. On assiste là à une tentative de minimisation du risque, qui ne tient pas au fil de l'entretien; on met en valeur le fait qu'il y a plus grave ou plus dangereux. L'hépatite, qui ne véhicule pas les mêmes connotations fantasmatisques que le sida, est alors brandie comme un bouclier.

A l'écoute des entretiens, les démentis et les équivoques concernant les précautions sont, nous l'avons déjà dit, spectaculaires. Seule Angèle y échappe à peu près, ainsi que Simon et Oriane qui sont très laconiques sur le sujet.

Pour ce qui est des autres:

-tantôt on trouve des contradictions directes et flagrantes dans leurs propos (Zoé, Amandine, Mylène, Salomon, Monique, Bienvenue, Germaine, Olivia, Bertille, Blandine, Ruth); par ex:

"on porte des gants quand on sait que la personne est atteinte du sida, c'est systématique, même si elle est séropositive, on va porter des gants, rien que le doute, on va porter des gants (...) on porte des gants, mais ça sera uniquement pour piquer (...) on porte des gants pour les prises de sang, poses de sonde gastrique également, quand le sida est vraiment déclaré, ou quand on fait des tubages. Automatiquement s'ils ont, s'ils sont atteints, même s'ils sont pas atteints, on met des gants, toutes les excréctions et sécrétions." (Bienvenue)

-tantôt elles rapportent leurs propres contradictions, oublis et inattentions, parfois sous forme d'autocritique (Zoé, Anita, Caroline, Cathia, Mylène, Bernadette, Monique, Camille, Olivia, Géraldine, Odile, Blandine) :

"à un certain moment on s'était dit qu'on allait mettre des gants, mais c'est contraignant, alors on le fait pas " (Blandine)

"on désinfecte les couverts à l'eau de Javel, pour se rassurer, mais ça sert à rien quoi" (Caroline)

"quand on est fatiguée, on a des accès de peur irrationnels" (Olivia)

"mais qui me dit que le patient que je reçois tout à l'heure ou demain, pour une méningite, ou autre, n'est pas séropositif? Ça on le sait pas au départ, et on prend pas de précautions !" (Bernadette)

"c'est certain que nous on touche les patients, on manipule, on touche au sang régulièrement... sans faire vraiment attention... ce qui est fou, actuellement, parce

que... on sait pourtant pertinemment qu'il y a des gens qui sont certainement séropositifs inconnus, et on continue à travailler dans ces conditions ! "(Géraldine)

-tantôt elles s'expriment de manière floue, imprécise ou illogique, avec des amalgames, des fantaisies personnelles, des glissements dans le récit, l'irruption de pensées irrationnelles (Zoé, Caroline, Orage, Cathia, Mylène, Bernadette, Salomon, Sylvie, Geneviève, Olivia, Hector, Géraldine, Oscar, Tom):

"il faudrait", "il vaut mieux", "en théorie on devrait", "il aurait fallu", "de temps en temps"

"on mettait des gants pour les euh... pour euh... certains malades"

"on a les mêmes précautions que pour les autres malades je crois, hein, ça va pas vous sauter dessus "(Tom)

"si on met pas de gants on sera pas pénalisé, sauf si le malade est infecté... mais si on met des gants on sera pas pénalisé non plus, donc, heu..... " (Zoé)

"deux paires de gants, ça sécurise la tête " (Geneviève)

-tantôt on observe tout ceci à la fois.

Certaines infirmières (Angèle, Ophélie, Géraldine) ou élèves (Zoé, Caroline, Sylviane) jugent défavorablement les précautions prises par d'autres soignants, que ce soit dans l'excès ou dans l'insuffisance:

"C'est pratique hein de dire je mets des gants, je ne me lave plus les mains... il y a des infirmières ou des ophtalmos qui mettent une paire de gants, et qui la gardent toute... pendant toute la période que va leur prendre le temps de faire des fonds d'œil à cinq-six personnes, les enlever après, et puis voilà ! " (Angèle)

A la lecture de ces témoignages, il apparaît que les infirmières et élèves se protègent, et protègent les patients et l'entourage, de manière fantaisiste, et que la plupart ajustent leurs comportements selon la situation, ou innovent au "coup par coup"; rares sont celles qui décrivent des attitudes et comportements constants, fiables et rationnels.

L'infirmière se protège de quoi?

Les fluctuations dans les précautions correspondraient-elles à des variations dans l'estimation des risques encourus?

Il existe, certes, de fortes différences interpersonnelles selon chaque infirmière, selon son âge, son expérience, son histoire, son service, etc..., la perception et la conscience d'une menace sont différentes en fonction de chaque personne et des circonstances de son travail. Mais on observe également des mouvements intrapsychiques qui modulent, chez un même individu, ses représentations, ses affects, et, pour ce qui est du sida, la pression exercée par l'angoisse ou la peur du danger; il est des moments où l'infirmière flirte avec ce danger, recherche le combat à mains nues avec la mort, et joue avec l'excitation plus ou moins mégalomane qu'elle provoque en elle. Il en est d'autres où elle s'en préserve.

De quoi se protège alors l'infirmière quant au sida?

Les professionnels manifestent, comme nous l'avons vu à propos du premier contact, appréhension, malaise, doute, parce qu'il y a proximité d'un danger

réel ou fantasmé. Mais la peur évolue avec l'expérience de la prise en charge technique et relationnelle. Ce n'est plus tellement l'idée du danger de la contamination qui inquiète, idée apprivoisée au fil du temps, mais plutôt le fait de la proximité avec le sidéen, avec sa déchéance, sa mort anticipée, et pour les travailleurs sociaux avec les embrouilles et difficultés de sa position sociale et familiale.

C'est dire que les craintes du professionnel sont éminemment subjectives et fluctuantes, car elles sont aussi bien fonction des circonstances extérieures (état des patients, charge de travail, etc.) que de ses démons intérieurs.

Nos observations montrent que les professionnels doivent se défendre tout particulièrement face au VIH/sida, pour assumer une tâche plus difficile et éprouvante que d'ordinaire. En outre, les infirmières sont plus durement sollicitées que les travailleurs sociaux du fait de leur incontournable engagement physique et de la proximité corporelle. Nous verrons plus loin quels mécanismes de défense nos interlocutrices sont susceptibles de mettre en place, après avoir considéré les affects qu'elles expriment.

5. LES AFFECTS

Que disent les infirmières et travailleurs sociaux de leurs relations avec les séropositifs et sidéens et de leur ressenti face à la maladie?

Pour la majorité ils s'impliquent directement, mais quelques-uns évitent le sujet ou décrivent les émotions et affects des autres.

La gestion d'un drame

Les éducatrices et assistantes sociales sont confrontées à des situations "qui véhiculent beaucoup d'angoisse" qualifiées de très lourdes; elles se sentent parfois surchargées non pas tant par la quantité de travail que par son poids. "C'est l'horreur". Cependant elles ont bien davantage que les infirmières la possibilité de se protéger physiquement et de se mettre à distance. Lorsque par exemple leurs clients vont très mal, elle peuvent passer la main:

"maintenant je sais que je ne vais pas être contaminée (...) je me disais avant: vous ne relevez pas de moi " (Armande)

" je l'ai pas vu au moment de son décès, enfin vers la fin quoi (...) il m'aurait demandé d'aller le voir à l'hôpital, j'y serais allée. Je ne sais pas comment j'aurais réagi, parce que d'après les descriptions que j'en ai eues, c'était pas très, pas très joli quand même, c'était quand même très dur à supporter (Sylvie)

Les infirmières décrivent une ambiance de travail auprès des sidéens très dure, moralement et physiquement, surtout lors des phases terminales, une atmosphère lourde, pesante, avec un ressenti d'agression et de morbidité. Il y a drame, traumatisme répété, impression de **catastrophe**.

Simon traduit cette sensation dans la perception même qu'il a du mot "sida":

"le fait de dire "sida" ça fait phénoménal, ça n'explique rien du tout, on a comme ça l'expression de quelque chose, une chape de plomb qui nous tombe là-dessus. "

On perçoit là une double angoisse, celle d'une part liée au risque quant à soi, et celle d'autre part liée à la souffrance et à la mort de l'autre.

Les affects sont parfois mis à distance ou nuancés par une relativisation des situations vécues, par la comparaison avec d'autres cas dramatiques:

"c'est dramatique... mais pas plus que de se retrouver devant un enfant leucémique qui est quasiment condamné, devant un cancer devant lequel on ne peut plus rien"
Jérôme.

Ou bien la critique des autres soignants, l'agressivité contre autrui, la projection sur un bouc émissaire, ou simplement la colère réussissent à déplacer au dehors le trop plein d'angoisse:

"j'étais outrée par les ambulanciers gantés-masqués" Odile.
"J'ai envie de leur mettre un coup de pied aux fesses" Amandine.

Et puis il y a des moments où le doute ou le découragement sont les plus forts:

"Je me donne un mal fou, des fois c'est des journées absolument dingues, on a du travail, on se bat pour la vie, et puis c'est vrai, des fois je me pose des questions; je me bats, bon, ça me plaît, mais à quoi ça sert?" Odile.

Parfois c'est l'intolérable qui surgit, submerge, et gêne la pratique et le travail quotidiens:

"quand on est fatigué, on a des accès de peur irrationnelle; il y a des fois ici je me surprends à brusquement prendre des précautions que je ne prends jamais par ailleurs, parce qu'il me prend des peurs. C'est un peu irraisonné, mais enfin ça peut arriver à chacun quand on est fatigué" Olivia.

Un sentiment souvent inconscient et insidieux s'infiltré dans les esprits: le doute ou le soupçon. Ceux qui ne travaillent qu'occasionnellement avec des séropositifs ou des sidéens évoquent la difficulté d'évaluer si tel patient fait ou non partie d'un groupe à risque, et de donner des soins sans savoir si le patient est séropositif; l'insécurité, la méfiance, l'inquiétude que cela provoque ne sont que peu formulées, mais sont très présentes à l'état latent:

"il y a des gens qu'on ne soupçonne pas " (Bernadette)
"des gens qui ont beaucoup maigri, qui ont des ganglions, on se doute un petit peu"
"c'est vrai aussi qu'il y a des gens âgés qui ont été transfusés, on s'en méfie peut-être pas non plus" (Germaine)

On observe aussi une gêne d'être prévenue de la séropositivité d'un patient, comme de ne pas l'être. Il faut dire qu'il y a manière et manière de le faire, mais il existe toute une aura autour de la révélation au soignant du diagnostic fatal:

"par moments j'ai été très déçu du fait qu'on ne nous prévenait pas, ou, quand on nous prévenait, c'était avec, euh, je dirais quelque chose de magique, enfin je ressentais cela comme ça, on avait un peu peur de dire les choses, il fallait le dire tout bas, il fallait pas le dire simplement, ça, ça me gênait" . Simon

Autant la peur de la contamination était clairement énoncée à l'évocation par les infirmières du "premier souvenir du sida", autant elle est massivement refoulée par la suite, avec la force de l'habitude, et la familiarisation avec la situation. Au fil du temps, l'angoisse liée à la mort virtuelle du sidéen, et celle liée au risque de contamination, ne sont plus identifiées séparément, mais en

fait elles s'entremêlent, s'interpénètrent, se surajoutent, se renforcent mutuellement.

On comprend mieux alors le relâchement si souvent décrit quant aux précautions (que l'on retrouvera identique au niveau du préservatif et des autres précautions concernant la vie sexuelle). Certes les infirmières respectent à leur façon certaines précautions, gardent quelque part l'idée d'un risque, mais rares sont celles qui restent strictes à ce sujet (Angèle, Anita). La peur du danger encouru n'est pas intégrée:

"Quand je ramasse une compresse pleine de sang, bon ben souvent on a des petites coupures sur les mains, etc... et moi je ramasse ça avec mes doigts... ce que je devrais pas... je sais que je devrais pas le faire, mais je le fais quand même... parce que ça va plus vite, et que je prends pas le temps de prendre de précautions. Je me dis, bon, ben... t'es un peu folle de faire ça, mais je le fais quand même!" Géraldine

Une rationalisation souvent donnée, outre le manque de temps, est celle de dire qu'on exerce un métier à risques. La peur est recouverte par l'urgence des soins à donner, ou masquée, par la relation d'aide chargée de sollicitude.

"Par rapport à mes collègues je crois qu'ils ont subi la même évolution: dans un premier temps, je dirais presque de rejet du malade, ensuite une peur, et maintenant les traiter comme les autres. Le gros risque quand même c'est de ne pas tomber dans l'excès inverse à savoir ne plus prendre aucune précaution." Jérôme

On observe la même chose pour ce qui concerne le jugement moral. Le rejet parfois ressenti lors des premières rencontres avec les séropositifs ou les sidéens se transforme peu à peu en sollicitude. Plus le patient est souffrant, plus sa qualité de "personne malade ayant besoin de soins" prend de l'importance.

Les assistantes sociales décrivent aussi combien la prise en charge de séropositifs ou de sidéens les a fait professionnellement et personnellement évoluer; mais elles avaient au départ une position idéologique d'ouverture et de tolérance différente de celle des infirmières. Pour ce qui est par exemple du soupçon ou de la méfiance à l'égard de leurs clients, les travailleurs sociaux en sont davantage conscients et les dénoncent vigoureusement comme facteurs surajoutés d'exclusion et de rejet.

Le débordement de l'angoisse

On nous décrit le débordement de l'angoisse au-delà de l'activité professionnelle. Parce que "la pression est trop grande" (Caroline), le travail "beaucoup trop dur" (Germaine), "c'est très lourd psychologiquement" (Orage, Geneviève, Ruth), "il y a un trop plein et on n'a pas la possibilité de recul", "c'est morbide et monstrueux" (Anita), "les soins sont très très lourds" (Angèle, Oriane).

Il s'agit là d'infirmières qui donnent les soins terminaux et travaillent en majorité en service infectieux, et le poids de la souffrance et de l'angoisse, ou de la mort les poursuit au dehors, dans leur vie familiale, dans leur sommeil:

"c'était très très impressionnant, angoissant, euh, ça me poursuivait... c'était très lourd. On souffrait pour le patient, et puis ça poursuivait jusqu'à enfin chez soi quoi, ça allait... on faisait des cauchemars, enfin ça, ce genre de patient. C'est surtout, ce qui est intolérable c'est, c'est la souffrance quoi..." Ruth

"c'était très dur quoi, enfin je sais que moi j'en ai... je rentrais souvent chez moi le soir en pleurant, parce que j'arrivais pas à assumer." Caroline

"Je me disais, il faut que j'oublie ça, il faut que j'oublie, mais on ne peut pas faire ce travail de se couper du milieu médical. Arriver chez moi et oublier, je ne pouvais pas, je revoyais le visage, j'avais une photographie de ces deux personnes qui me suivait et... oh! je vous parle et je vois ces deux visages. C'était trop, c'était atroce." Sylviane

"c'est la première fois que j'ai dû prendre quelque chose pour, euh, trouver le sommeil... j'étais à saturation !" Geneviève

Pour certaines infirmières l'envahissement s'exprime sous forme de petites phobies de la contamination (Bernadette, Géraldine), tandis que d'autres déclarent qu'elle n'en font "pas une psychose".

Chez les travailleurs sociaux une seule personne fait état d'un débordement de l'angoisse hors du travail:

"il est arrivé que je rêve des patients, que je sois vraiment obnubilée par certains, parce qu'ils souffraient."

Il s'agit d'Antoinette qui travaille en service hospitalier et a une proximité physique et relationnelle assez grande avec les sidéens, puisqu'elle les accompagne parfois jusqu'à leur mort.

Un sentiment d'impuissance et d'échec

Les infirmières sont très nombreuses à confier un douloureux sentiment d'impuissance lié à l'idée de l'inéluctabilité de la mort des patients sidéens.

"c'est dramatique car il n'y a rien à faire..." Zoé

"on est là pour soigner et ils sortent par la petite porte..." Odile

"on meurt toujours autant, même pourcentage, c'est un peu dur." Olivia

"pourquoi on fait ça, pour euh finalement aboutir à toujours la même chose!... on sert à rien quoi... on sert peut-être au niveau psychologique, mais euh, au niveau soin, on travaille vraiment dans le vide..." Cathia

"tu seras appelée à ce que tes malades décèdent, et ça c'est pas évident, ça c'est inacceptable... c'est très frustrant pour une infirmière, c'est pas gratifiant du tout!" Geneviève

"c'est la fin quoi qu'on fasse..." Ruth

"les assistantes sociales sont impuissantes." Muriel

La mort, l'absence d'espoir, l'impression de "condamnation à mort" pèsent lourdement sur les esprits.

"c'est la certitude qu'on va vers la mort... le but (sic), la finale est toujours la même..." Géraldine

"on a l'impression d'être dans un tunnel..." Hector

"de toute façon ils vont mourir!" Odile

"la mort plane au-dessus de la tête, enfin dans le service..." Geneviève

"ce sera toujours une maladie mortelle." Olivia

"ce sont des patients très jeunes, des patients à l'heure actuelle tous condamnés, et donc... l'espérance de vie a effectivement, a été allongée, mais ils sont quand même condamnés. Il n'y a pas à se leurrer... on parle pour les patients-sida, bien sûr, les séropositifs on peut pas encore dire, mais..." Angèle

"ça fait six mois qu'il est là, ben ça fait six mois qu'on se bat pour une cause perdue quoi..." Cathia

"c'est mortel!" Zoé

"le fait de savoir que quelqu'un est séropositif pour moi ça change: parce que pour moi ça veut dire qu'il va mourir. " Muriel

"si on me dit qu'il est séropositif ou malade ou atteint du sida, ça veut dire que c'est fini... " Isabelle

" je sais bien que à plus ou moins long terme ils sont condamnés. " Mylène

Aussi la relation avec le patient est-elle rendue plus difficile, et beaucoup d'infirmières ne savent pas comment aborder ce dernier et lui parler:

"c'est pas toujours facile de regarder quelqu'un quand tu passes dans la chambre, surtout quand il lui reste six, huit, dix mois à vivre au maximum, il sera peut-être mort... " Oscar

"c'est difficile de remonter le moral à un patient qui sait que c'est la fin... " Ruth

On anticipe le décès, ce qui provoque peur (*on a de l'appréhension car il y a la mort au bout, Anita, Bertille*), tristesse (*on n'est pas en train de pleurer toute la journée, Anita*), découragement (*on est devant des malades jeunes qu'on sait qu'un jour où l'autre on va perdre, Geneviève; tous les matins j'allais voir la liste des malades -pour voir qui avait passé la nuit-, Caroline*), agressivité (*j'ai vu des situations où vraiment j'avais envie d'étrangler le patient, Angèle*), contre-attitudes (*j'essaye d'être gentille avec eux parce que c'est pas drôle de savoir qu'ils vont mourir dans les années à venir, ou bientôt, Camille*).

L'acharnement thérapeutique est souvent critiqué par les infirmières. Il s'agit d'une défense contre l'angoisse de mort et contre la dépression plus particulièrement utilisée contre les médecins; elle met en œuvre des mécanismes obsessionnels compulsifs, l'illusion de toute puissance, la fuite en avant, le passage à l'acte. L'acharnement thérapeutique, est vécu de façon très douloureuse par les infirmières :

"on a envie de les laisser tranquilles quand ils vont très mal... on s'acharnait ! ... on n'a qu'une envie, c'est qu'on les laisse tranquilles ! " Odile

"le plus dur, je pense que c'est vraiment l'avis de nos collègues aussi, c'est parce qu'on a vu très très souvent cet acharnement thérapeutique à la fin, quand on sait que tout est fini ! " Angèle

" on s'acharne sur eux, jusqu'au dernier moment... " Ophélie

La question de l'euthanasie est peu évoquée, si ce n'est pour soulever des problèmes de conscience non résolus.

Une relation particulière

La cause paraît perdue, la mort est peut-être inéluctable, mais on nous raconte aussi tout le côté vivant, conflictuel, attachant et intense de la relation avec ces malades jeunes, demandeurs, souvent très conscients et auxquels "on ne peut plus mentir".

Les patients sont l'objet de toutes sortes de qualificatifs fort contrastés. Ils sont décrits comme gentils, sympathiques, conviviaux, aussi bien qu'exigeants, difficiles ou agressifs; vides, autant que "ayant des désirs"; solidaires comme délaissés et abandonnés; demandeurs et attachants, mais renfermés et non-communicatifs; persévérants et tenaces, et également passifs et résignés. Mylène affirme qu'ils sont comme tous les autres malades, mais elle dit aussi qu'elle n'en a jamais soigné ni rencontré; c'est elle qui déjà refusait l'idée de porter des

gants et dévoile par ses contre-attitudes des représentations menaçantes du sida et du sidéen.

La plupart des infirmières dénie, dans un premier mouvement, toute influence, sur leur comportement vis-à-vis du patient, du mode de contamination de la "maladie", ou tout jugement de leur part. Mais au fil des entretiens, en revenant sur la question, on s'aperçoit que leurs réactions sont différentes selon l'appartenance des patients à un groupe ou un autre, comme le sont les représentations qu'elles se font des hémophiles, des transfusés - victimes-, des homosexuels et des toxicomanes -responsables ou coupables à divers degrés-, des hommes et des femmes. Réactions et représentations variables aussi selon le stade de la maladie, les personnes en phase terminale étant perçues comme plus agressives ou moins agressives selon les cas, plus ou moins renfermées, plus ou moins demandeuses, ayant "envie de tout arrêter" ou paradoxalement "se raccrochant à la vie comme des forcenés".

C'est dire que non seulement les professionnels ont des perceptions du patient très personnelles et différentes en fonction de leur propre histoire, de leur mode de relation avec autrui, mais encore que les patients eux-mêmes réagissent de façon fort variée. Ces relations s'inscrivent dans une durée, souvent sur plusieurs mois ou plusieurs années, elles évoluent et changent, côté patient et côté soignant, en fonction des aléas de la maladie et de la vie.

Un investissement réciproque

Ce qui semble le plus constant chez les infirmières comme chez les travailleurs sociaux est un considérable investissement de ces patients, qui touchent plus que d'autres une corde sensible.

Ils ne peuvent apparemment pas laisser indifférents. Ils sont jeunes, plus ou moins exclus et ils vont mourir. Lorsqu'ils se soignent ou sont suivis régulièrement, une relation intense et durable s'établit souvent entre eux et les institutions ou les services sociaux, les équipes, le personnel. Des liens se tissent au fil du temps, d'autant plus qu'à l'hôpital le patient revient de plus en plus fréquemment, et à tel point que l'équipe est comparée à la famille, ou à une famille de substitution.

"c'est la première fois que j'avais des liens si forts avec les malades..." Caroline

"on est la famille." Orage

"ils se rattachent complètement à toute l'équipe hospitalière..." Germaine

"quand ils viennent chez nous, ils sont... je dis pas que c'est un modèle d'exemple notre service, mais ils sont tellement... chouchoutés." Bienvenue

"on est plus touchés parce qu'on les connaît sur plusieurs mois, voire plusieurs années" Blandine

Il s'agit d'un attachement à double sens, surtout pour ceux qui sont abandonnés ou perdent leur entourage.

"Ce qui choque le plus c'est le manque d'entourage à la fin, plus le cas devient grave, plus tu t'aperçois du manque, là aussi c'est assez angoissant, parce que le mec a souvent tendance à faire des vieux reports sur le personnel, et ça, tu peux pas te substituer à sa vie quoi que tu fasses" Oscar

"un autre qui est quand même venu pendant un an et demi, donc là ça m'a touchée, et qui était... enfin... assez attachant, il nous appelait toutes par nos prénoms... aussi le fait que sa famille l'avait un peu abandonné, on le maternait je crois..." Blandine

L'infirmière s'attache à des patients qui eux s'investissent dans des soins devenus vitaux, essentiels voire obsédants, et dans les personnes qui les prodiguent.

"ils nous appartiennent entre guillemets un peu, enfin, je veux dire,... et eux aussi ils ont l'impression qu'on leur appartient un peu quelque part." Geneviève

"parce qu'il est mort il faudrait oublier tout ça, euh non, c'est pas possible, on peut pas oublier tout de suite !" Cathia

"je me suis peut-être trop investie dans nos relations" Bienvenue

"on s'attache" Orage, Bienvenue, Germaine

"vous savez des fois les gens vous disent des choses très fortes, et euh, bon, ça vous trotte dans la tête quoi; je veux dire, quand le malade vous dit à deux heures et demie "tu sais je crois que là euh c'est terminé, n'oublie pas de venir me dire au revoir à trois heures et demie, parce que demain ça sera trop tard, je serai plus là..." et que bon vous allez lui dire au revoir, et que effectivement le lendemain vous revenez sa chambre est vide, euh, c'est... ça c'est fort..." Geneviève

Le sidéen et le professionnel fonctionnent par moments comme des vases communicants, et souvent dans le sens d'une identification du professionnel à son patient ou client:

"quand ils vont mieux, ça va mieux." Ophélie

"quand ils vont mieux, nous aussi ça va mieux" Orage

"je crois que je leur transmettais (aux toxicomanes) un peu ma peur... enfin ma peur! en tout cas la conscience du risque qu'ils prenaient..." Barbara

"mon espérance de vie est aussi limitée: je suis comme eux." Mylène

"c'est un problème qui me touche, j'ai encore plus envie de m'investir professionnellement avec des gens comme ça." Sylvie

Plusieurs travailleurs sociaux estiment qu'une particularité de leur relation avec les séropositifs et les sidéens est qu'elle les fait sortir de leur rôle professionnel et les pousse à fonctionner "dans l'affectif":

"je pense que j'ai appris aussi, après cette expérience, à me préserver un peu: ça devenait un peu affectif, et je pense qu'il faut pas non plus trop..." Antoinette

"on réagit énormément dans l'affectif, et quelquefois on ne fait pas ce qu'on avait prévu de faire (...) ça dépasse une certaine logique, ça dépasse aussi nos moyens quoi... ça fait perdre un petit peu nos bases et nos références (...) et c'est vrai que là on n'a plus du tout une position professionnelle, on est vraiment dans l'affectif..." Mylène

"j'ai eu l'impression (lors d'une formation) qu'il y avait peu abordé l'aspect professionnel. Est-ce que ça peut se distinguer les côtés personnels et professionnels? je sais pas... Le souvenir que j'en ai gardé c'est des positionnements affectifs et très personnels sur cette question." Marielle

C'est dire que se pose rapidement le problème des limites à respecter, problème auquel sont particulièrement sensibles les travailleurs sociaux rencontrés:

"ça devient difficile, après il venait tous les matins me voir, un jour je lui ai proposé un thé, donc, il venait prendre le thé aussi, très souvent dans mon bureau..." Antoinette

"je me sentais bien moi aussi, ça accrochait bien, mais... j'avais du mal à trouver un petit peu la limite justement, de pas rester trop longtemps (...) il y a toujours les limites qui sont repoussées avec la plupart des toxicomanes..." Marie-Ange

Parfois le soignant déborde de son rôle professionnel et rencontre le soigné à l'extérieur de l'hôpital:

" Y'en a qui vont voir les malades à l'extérieur, y'a des bouffes qui sont organisées,... bon, c'est à double tranchant, c'est comme dans certains services où tu sais que bon finalement le contrat est un peu tronqué, ça se termine relativement rapidement par le décès des malades. Dans ce genre de prise en charge, faut être capable de l'assumer, après, quand le mec commence à être vraiment malade... " Oscar

Le cas suivant rapporté par Geneviève illustre bien, parmi d'autres, l'attachement qui peut naître entre le patient et le professionnel. Il met aussi en évidence la relativité des limites du rôle du professionnel et de celles de l'institution, plus que jamais posées avec les patients sidéens.

"J'ai eu un malade que j'avais soigné pendant quatre ans, que j'aimais beaucoup aussi, parce que, je vous l'ai dit, on leur fait beaucoup de traitements, on leur fait beaucoup de choses douloureuses, on les soutient moralement, enfin à tout point de vue, on s'investit énormément, et donc j'avais un très bon... puis je le comprenais ce malade. C'est quelqu'un qui avait perdu ses parents, ses vrais parents à la guerre... enfin ils étaient allemands, donc ils ont vécu en Allemagne, et ensuite il a eu des beaux-parents qui l'ont accueilli, adoptifs, et il a perdu pendant sa première hospitalisation, il avait donc une demi-sœur de ces parents-là, et donc il a perdu pendant sa première hospitalisation son père. Et il m'a raconté tout ça pour que je l'aide à vivre mieux son hospitalisation, sa maladie enfin. Et au bout de la troisième année il a perdu sa mère. Donc il ne restait plus que sa demi-sœur et nous. Et donc, pendant la quatrième année, sa mort (sic) sa sœur est décédée d'un accident de voiture. Donc il ne restait plus que nous. Donc on l'a accompagné le mieux possible, enfin dans les meilleures conditions possibles. Pendant son hospitalisation son ami l'a quitté. Au bout de trois ans. Alors, comme il me disait "tu vois, j'aurais préféré qu'il me quitte au début qu'il avait appris que j'étais séropositif plutôt" parce que son copain était séronégatif, "plutôt que ce soit maintenant. Au début j'avais pas besoin de lui, or maintenant j'en ai besoin". Mais donc entre temps il a quand même connu quelqu'un d'autre, c'était très platonique mais enfin ça l'a aidé psychologiquement beaucoup. Et un jour, donc ça faisait quatre ans que je m'occupais de lui, et il m'apportait des bouquins, on se passait des disques, à chaque fois qu'il venait en consultation il venait me saluer pour me dire "tu vois en ce moment ça va bien", et puis moi j'étais contente aussi de le voir. Quand il était pas bien, je lui apportais des petites... un petit croissant, il mangeait rien, donc si il mangeait ça c'était... Mais vraiment c'était du fond du cœur parce que c'était quelqu'un de très attachant, à tous points de vue." Geneviève.

Quelques bénéfiques secondaires

L'intensité du travail auprès des sidéens peut constituer une sorte de privilège, que ce soit pour les uns l'attrait de l'engagement affectif et émotionnel, ou pour certains, comme Angèle par exemple, la sensation de ne pas travailler dans un service comme les autres, parce qu'il est particulièrement technique, qu'il y a davantage de moyens, que le matériel est très moderne, et qu'il s'agit d'un service de pointe:

" si je change j'essayerai de faire infirmière anesthésiste, infirmière en réanimation ou anesthésie. Donc une spécialité. Parce que vu l'intensité que m'a procuré un tel service, franchement, je serais pratiquement incapable d'aller travailler dans un autre service de médecine. C'est un service de pointe, on apprend vraiment beaucoup de choses. L'ambiance est assez particulière, exceptionnelle... on est écoutées en tant qu'infirmières. On a beaucoup de choses à faire. Je vous dis, sur le plan technique, vraiment on fait beaucoup, beaucoup de gestes..." Angèle

Une certaine valorisation est ressentie par Marie-Ange du fait des meilleurs moyens financiers et du caractère médiatique du sida:

" une maladie qui a un certain prestige au niveau média (...) le fait de s'occuper de malades jeunes, qui ont une maladie à la mode, ça fait... mieux que de s'occuper de problèmes d'urologie ou de personnes âgées... et au niveau des moyens financiers, c'est vrai qu'il y a quand même beaucoup de choses qui ont été faites par rapport au sida. " Marie- Ange

Géraldine évoque la fascination du contact avec la mort ou l'excitation que celle-ci suscite chez certains. Elle observe le plaisir à jouer avec le risque de la contamination: *face à la mort, en fait, hein... ben vous avez le cascadeur, qui adore affronter la mort sans arrêt, ben c'est un peu ça!* Double mouvement, double fascination, double danger: la mort de l'autre, et la manipulation du risque concernant la sienne propre.

Certaines infirmières expriment aussi, comme beaucoup de soignants, leur plaisir à "faire du bien", à "se donner", à aider autrui. Ce besoin de réparation, de jouer le rôle d'un bon objet, leur permet de trouver leur compte dans leur activité, et de pouvoir la maintenir.

" on est leur rayon de soleil. " Anita

"à la fin de la journée j'étais bien, je me disais, bon, il va mourir, mais au moins il a peut-être entendu ce que je lui ai dit, je lui ai peut-être fait du bien..." Sylviane.

"chaque cas est intéressant, et dans la mesure du possible, aider, c'est le seul avantage qu'on a à travailler ici." Oscar

"des malades qu'on soigne avec corps et âme..." Geneviève

Aider, mais à quel prix?

"On prend sur nous" dit Odile, "Je serre les dents du début jusqu'à la fin" raconte Cathia, "on apprend à supporter en façade" explique Amandine. C'est la valorisation du rôle traditionnel de l'infirmière, "tradition de silence et d'exécution, de non-révolte, d'abnégation" nous confie Anita en faisant référence à un hôpital tenu par des religieuses.

"on essaie de rien laisser transparaître parce que c'est pas notre rôle, on n'a pas le droit" Olivia

" je peux raconter à personne... j'ai pas le droit de faire vivre aux gens ce que je vis à l'hôpital" Anita

Bernadette fait attention à ne pas montrer sa peur au patient, Tom s'est endurci, Blandine s'efforce de "ne pas penser". Chez Geneviève c'est plutôt la fuite en avant dans le don de soi: "on s'investit énormément pour eux, à tous points de vue, physique, moral, etc... et donc je me suis dit tu donnes le maximum, tu fais le maximum..." Chez Olivia et Oscar, on attribue à d'autres ce qu'on ne peut accepter et reconnaître pour son compte: le rejet ou la peur du sidéen. Chez d'autres encore la dénégation est très utilisée:

" je n'ai pas du tout de réaction de jugement" Germaine

" je n'ai pas peur" Ruth

" ça ne va pas nous sauter dessus" Anita, Tom, Ruth, Camille, etc

" je ne condamnais pas, ... ça ne me choquait pas outre mesure..." Simon

"ça ne me décourage pas" Hector

" on n'est pas en train de pleurer toute la journée" Anita

On relève des réactions assez spécifiques comme la colère chez Odile, la fuite en avant dans la fusion chez Geneviève, mais l'une et l'autre, comme la plupart de nos interlocuteurs, jouent sur plusieurs tableaux. Et puis l'expérience et le temps font évoluer les choses, dans des directions différentes selon les personnes. Certains ont tendance à aller dans le sens d'une fermeture pour se protéger et tenir le coup, comme le décrit très bien Olivia:

"au niveau relationnel, c'est très prenant, mais au bout d'un certain nombre d'années, on finit par moins se donner peut-être. Au début il y avait un petit peu de préjugés, on avait peur. Puis à force d'en côtoyer alors beaucoup, c'est fini, c'est des habitudes."

D'autres se laissent davantage modeler par les situations vécues et les rencontres, et évoluent dans le sens d'une plus grande ouverture aux autres et aux événements. Anita décrit chez elle un mûrissement:

"ce qui m'a mûri, c'est la mort au bout, ... mes valeurs se sont déplacées."

Ophélie quand elle voit les patients souffrir met de côté ses idées préconçues:

" au début j'avais des préjugés, bien sûr, puis maintenant c'est un malade comme un autre hein (...) au début oui, si c'était un homosexuel, mais quand on les voit se dégrader c'est un malade comme un autre, quand on les voit souffrir, ne plus marcher, pleurer."

Oscar voit ses fonctions changer dans le sens d'une valorisation de la relation par rapport aux soins techniques:

" avant j'étais un technicien de santé, maintenant je suis un éducateur, c'est le seul intérêt que j'ai à travailler ici, c'est qu'on soit pas uniquement à pousser des seringues."

Mais parfois, ou pour certaines, l'ouverture est trop coûteuse, ou le stress trop fort, et le soignant a du mal à "tenir le coup". Olivia nous décrit des accès de peur qu'elle qualifie d'irrationnelle:

"le fait de travailler dans le service, on finit par être inconscient; au début on se pique, on a peur, la première fois on fait une déclaration, après on ne fait même plus de déclaration, mais quand on sort de là... quand on est fatiguée... on a des accès de peur irrationnelle. "

C'est le retour du refoulé, comme le sont aussi les actes manqués, les maladresses, les piqûres, assez fréquentes d'après les récits qui nous sont faits.

Pour d'autres la charge psychologique est si lourde qu'il faut trouver une solution radicale: se mettre à l'abri et changer de service:

" quand les infirmières partent, c'est pas parce que la charge de travail est trop lourde et autre, même si c'est... c'est quand même lourd. C'est parce que sur le plan psychologique elles n'ont pas pu faire... elles pouvaient plus supporter... " Anita

" il arrive un moment où, quand on sait que c'est fini, on ne sait plus comment faire, comment dire. Et ça c'est... c'est très éprouvant; on est beaucoup en question, on peut le faire un an ou deux ans, mais je crois qu'après il faut changer de service. " Germaine

C'est éprouvant, on est mis en question, on ne sait plus comment faire, on ne peut plus supporter. Si certains trouvent une solution dans le départ, c'est-à-dire l'éloignement ou la fuite, d'autres veulent rester et demandent à trouver une écoute, un soutien psychologique, et à pouvoir parler. C'est une des

différences entre fonctionner "dans la défense" et fonctionner "dans le dégageant" (Lagache: 1956).

-entre utiliser des mécanismes de défense tels que nous en avons décrits (dénégation, projection, actes manqués...) régis par les processus primaires, obéissant au principe de plaisir, et dont le but est la réduction rapide ou immédiate des tensions internes

-et pouvoir accepter de ressentir l'angoisse, faire appel au jugement et aux processus secondaires, et se mettre à la recherche d'un mode d'adaptation, d'une négociation avec la (dure) réalité.

Le besoin d'un soutien

Un certain nombre d'infirmières demandent à pouvoir parler. C'est tantôt une demande "à la mode", ou une illusion qui tient à l'idée que la présence d'un psychologue suffirait à dissoudre l'angoisse, tantôt un besoin ponctuel né d'une période de travail difficile à cause d'une surcharge, de décès répétés, ou seulement d'un cas particulièrement bouleversant, tantôt, et plus rarement, le désir et la recherche du soulagement qui peut prendre la forme élaborée du dégageant avec un souci d'élaboration et de prise de distance.

"je trouve qu'il est dommage quand même, c'est qu'on discute pas assez; ce qu'il faudrait ici c'est un psychologue des fois qui pourrait nous aider. " Ruth

"un monsieur qui est mort d'une pneumocystose, c'était horrible, il étouffait... ça m'a marquée, il a eu un cocktail très rapidement, il étouffait, on l'a passé en réa. L'équipe de veille aussi était choquée. A la suite de cela, elle a demandé une réunion..." Olivia

" moi j'emmenais pas à la maison la cancéro-pédiatrie... avec un bon travail d'équipe, avec un bon soutien psy, je vivais correctement comme tout le monde... l'énervement que j'ai là, je devrais pas quoi... me connaissant c'est... je sais qu'il y a un surplus en trop là, un trop plein, je le sais, je le sens..." Anita

Non seulement il y a le besoin d'un travail de décharge du stress et de l'angoisse, et de recul, mais il y a également celui d'une reconnaissance par les autres membres de l'équipe, ou par le groupe social, et celui d'un soutien ou d'une solidarité au niveau institutionnel:

" je souffre beaucoup, c'est de ne pas pouvoir parler à mes supérieurs. Voilà, j'en souffre parce que j'ai l'impression qu'on est incomprises... on voit que les gens vous écoutent d'un air très très dégaant, donc vous, ça les intéresse pas du tout, donc plutôt que de continuer, on s'arrête... j'aurais bien aimé qu'on ait un soutien, un petit soutien... ils n'ont pas entendu, mais de toute façon ils n'entendent jamais!" Geneviève

"ce que je veux, c'est quelqu'un... un temps de travail avec un psy pour parler de mon boulot. Je veux dire, je trouverais ça inadmissible d'être obligée de me l'offrir moi, de me le payer, et je trouve normal, je trouverais normal que ça se fasse à l'intérieur de l'hôpital. Maintenant ça va se faire. " Anita

Solitude et silence dont il serait possible de se dégaant par la parole, si elle était offerte, ce qui semble être encore rarement le cas dans les services hospitaliers où travaillent les professionnels que nous avons rencontrés.

Autant les infirmières ont à réclamer et à se battre pour avoir le droit à la parole, être entendues et soutenues, autant il semble naturel ou évident chez les

travailleurs sociaux de travailler en collaboration avec d'autres partenaires et de parler entre collègues:

"c'est des choses tellement lourdes qu'on partage forcément, on discute de tout ça tous ensemble..." Mylène

"j'ai dû garder suffisamment de distance, parce que je me suis pas effondrée, mais bien sûr j'en ai discuté avec la psy d'ici, j'en ai discuté avec deux-trois collègues, c'est normal (...) j'ai pas travaillé seule; un truc comme ça, aussi dur, on peut pas se permettre de rester seule." Sylvie

Une éducatrice, Béatrice, a plus de doutes que les autres sur ses capacités à aborder les séropositifs et sidéens:

"on a peur d'en parler (du sida)... la peur de ne pas maîtriser, de ne pas être capable d'assurer le minimum de soutien (...) par rapport au sida j'ai été bien obligée de l'aborder, mais à vue de nez quoi, sans apport technique, sans soutien particulier..."

Béatrice laisse entendre par ailleurs qu'elle n'a disposé ni de l'information ni du soutien nécessaires pour exercer sa tâche auprès de séropositifs ou sidéens.

D'où la nécessité d'être ou d'avoir été soutenu pour soutenir à son tour.

6. DES MECANISMES DE DEFENSE FACE AU SIDA

L'ensemble de ces observations nous permet de mettre en évidence quelques mécanismes de défense utilisés par les infirmières, élèves-infirmières et travailleurs sociaux. Précisons que les mécanismes de défense que nous considérons maintenant n'ont rien de pathologique: il s'agit de mécanismes névrotiques qui permettent au fonctionnement mental du professionnel de s'adapter à la nécessité d'entrer en contact avec les séropositifs et sidéens, puis de travailler durablement à leurs côtés.

Tout soignant se trouve, bien sûr, dans la situation d'élaborer des défenses destinées à faire baisser son angoisse.

On observe par exemple le **refoulement** qui permet d'éliminer du champ de la conscience les représentations gênantes car liées à des pulsions ou affects désagréables.

Le mécanisme de **neutralisation de l'affect** se voit couramment employé (autant par le soignant que par le soigné). Il consiste à dissocier le geste d'une partie de son sens, de telle sorte que l'affect n'apparaisse pas. Il est, par exemple, utilisé dans le cas d'un geste sur une zone érogène, comme dans le toucher vaginal : la neutralisation de l'affect permet alors de déconnecter l'acte de sa signification sexuelle habituelle, pour n'en faire qu'un geste technique et médical.

Le mécanisme du **déplacement** permet au soignant de ne pas connaître ou reconnaître une représentation gênante, car l'affect s'associe alors à une autre représentation, acceptable celle-là. Par exemple une infirmière, habitée par un désir sexuel vis-à-vis d'un patient, déplace cet attrait sur le roman que lit ce patient, ou sur la marque de son eau de toilette.

Nous avons repéré au fil des entretiens certains mécanismes de défense que le soignant utilise plus spécifiquement dans sa relation avec le patient séropositif ou sidéen.

Un bon exemple est celui de la **formation réactionnelle** qui consiste à retirer l'énergie pulsionnelle aux représentations interdites et à trouver une attitude autorisée dans laquelle il la "contre-investit". Par exemple, la sollicitude pourra être une formation réactionnelle contre des représentations haineuses ou érotiques, mécanisme de défense fort bien adapté dans le cas du soignant. C'est la forme de comportement que Spitz a décrite dans le cas de la mère qui transforme (formation réactionnelle) sa haine envers son nourrisson en "sollicitude primaire anxieuse", ou son hostilité en angoisse, "hostilité maternelle déguisée en angoisse". On peut constater les mêmes attitudes chez l'infirmière à l'égard du patient sidéen qui lui est confié. Chez Sylvie, par exemple, "ne pas faire de différence et ne pas stresser le malade" peut être interprété ainsi : je m'efforce de ne pas faire de différence, car c'est interdit ; il ne faut pas le stresser, comme j'en aurais envie, lui qui me stresse tant.

Lorsque l'infirmière éprouve une haine excessive donc prohibée pour le patient sidéen (fort dégoût, désir de meurtre...), le **renversement de la pulsion** va l'aider à passer de la haine à l'amour, ou du sadisme au masochisme; et le **retournement contre soi**, qui protège ici de l'idée inacceptable de vouloir agresser le patient, complète le mécanisme en retournant le sadisme contre soi-même. Ainsi Mylène et Salomon convertissent leur envie d'agresser le patient en auto-agression: "non, je ne désire pas l'agresser, la preuve: c'est moi que j'agresse, je ne me protège pas, je prends des risques".

Le mécanisme de la **dénégation** s'accompagne souvent d'un refus de reconnaître le risque, d'une minimisation de celui-ci. Dans les entretiens on observe de nombreuses précautions verbales et des mécanismes de déni. Par exemple le propos est insistant, répété, "ça me pose aucun problème", "ça me gêne pas du tout", ou bien il est en contradiction avec d'autres parties du discours ou avec les attitudes ou comportements décrits par ailleurs dans l'entretien : "un malade du sida c'est un homme comme les autres, ça change rien", "il n'y a aucune précaution particulière à prendre", "ça ne me gêne pas plus que ça", etc.... Ici la représentation pulsionnelle n'est pas refoulée, mais le sujet s'en défend en refusant de l'admettre pour lui.

La **mise à distance**, la **fuite**, l'**évitement**, le **rejet** permettent au soignant de ne pas entrer dans une chambre, l'aident à limiter le plus possible une relation vécue comme dangereuse, ou des contacts corporels sources d'angoisse. Chez certaines il faudra donc quitter le service spécialisé pour les sidéens, car elles ne peuvent pas (ou plus) y assumer leur rôle.

Au contraire dans la **fuite en avant**, certaines courent parfois au devant du danger, se forcent de manière plus ou moins contra-phobique à affronter la peur, et ont tendance à dépasser leurs limites; elles doivent faire machine arrière lorsqu'elles atteignent l'épuisement physique ou psychique, ou lorsque,

par exemple, elles ont trop investi des relations amicales avec des patients en dehors de leur activité professionnelle.

Pour lutter contre son angoisse dépressive, contre le découragement, la tristesse, la déception, l'infirmière peut mettre en œuvre toute une panoplie de **défenses maniaques**. Face aux patients sidéens les infirmières que nous avons rencontrées ne semblent pas tomber dans le travers de l'acharnement thérapeutique, qu'elles critiquent souvent. Par contre l'illusion de toute puissance face à la vie et à la mort les pousse parfois dans le déni du danger, avec un sentiment d'invulnérabilité, qui s'accompagne parfois de prises de risques excessifs.

Les entretiens mettent aussi en évidence la **projection**, lorsque le professionnel attribue à d'autres (collègues, autres professionnels, autrui) ce qu'il refuse de voir en lui, les **défenses obsessionnelles**, avec des excès de précautions par exemple, l'**isolation** qui consiste à isoler une pensée ou un comportement, de telle sorte que leurs connexions, avec d'autres pensées ou d'autres comportements ou avec le reste de l'existence du sujet, se trouvent rompues, ...et beaucoup d'autres mécanismes encore.

Ces défenses témoignent de représentations chargées d'angoisse et de pulsions gênantes, agressives et conflictuelles, dirigées vers les sidéens.

Insistons sur le rôle positif des défenses ici mises à jour. Les pulsions interdites risqueraient de mettre en danger le moi du soignant si elles émergeaient au grand jour, c'est-à-dire s'il en prenait brutalement conscience. Les mécanismes de défense, lorsqu'ils sont variés, ajustés aux réalités externes et internes de chacun, se révèlent utiles, efficaces, indispensables au bon fonctionnement mental des professionnels qui doivent donner de leur personne sans être épuisés par trop d'angoisse et d'affects pénibles et inhibiteurs.

On observe la plupart du temps une diversité dans les mécanismes de défense utilisés par les infirmières, ce qui signe une certaine capacité d'adaptation chez des soignants soumis à de fréquents traumatismes.

Les défenses seront plus ou moins développées en fonction :

- de la pénibilité du travail
- de la charge anxieuse
- de l'expérience du professionnel
- de son degré de maîtrise de la tâche à accomplir
- du caractère porteur ou "stressant" des relations d'équipe
- des événements propres au service ou à l'institution
- de l'état d'équilibre affectif de la personne, etc.

Prenons encore un exemple, celui d'un mécanisme de défense comme le passage à l'acte, mécanisme peu élaboré, mais fréquent, relativement efficace et peu coûteux. On casse le thermomètre qui a servi à un patient séropositif, ou bien on jette le flacon de collyre juste entamé pour lui; c'est-à-dire que l'on détruit ou brise l'objet que l'on imagine dangereux, et du même coup on se

débarrasse de la représentation gênante d'un danger susceptible d'être envahissant. On observe ce genre de comportement défensif aussi bien chez certains professionnels peu expérimentés, que chez celui qui se trouve dans un état d'anxiété ou de fragilité psychique passagère, pour des raisons familiales peut-être, ou à la suite d'un conflit avec des collègues, ou encore après un travail trop éprouvant physiquement ou psychiquement.

Lorsque les conditions de travail se dégradent, et que les défenses mises en place ne suffisent pas, s'appauvrissent, se rigidifient, s'usent, se figent, alors le soignant risque de sombrer dans un "syndrome d'épuisement professionnel".

Dans sa pratique quotidienne auprès des sidéens, le soignant a le choix entre au moins deux options:

-fonctionner avec des mécanismes de défense et des comportements inconscients tels que nous venons d'en décrire quelques uns. Ceci représente un avantage : les processus évoqués permettent une décharge immédiate, une baisse de l'angoisse, et souvent, en prime, une satisfaction.

-ajourner la satisfaction, ressentir l'angoisse, en prendre conscience, et l'assumer jusqu'à la découverte d'une issue elle-même plus satisfaisante. C'est l'éventualité la plus difficile, mais c'est aussi celle qui possède la plus grande ouverture.

Prenons un exemple. L'infirmière pose une perfusion à un patient anxieux, et visiblement plus fatigué que de coutume. Elle peut :

-faire comme si de rien n'était (fuite, refoulement, déni)

-remarquer le mal-être du patient, et en faire état en le mettant immédiatement à distance pour s'en protéger : "oh, ça allait mieux hier" "ça ne vous réussit pas d'aller en permission" "si c'est comme ça on va vous garder un peu plus" ...

-prendre conscience de ce mal être, montrer qu'elle l'a perçu et qu'elle peut le supporter, et éventuellement proposer une assistance : "vous voulez que je reste un peu ?" "le médecin va passer tout à l'heure, vous allez pouvoir lui parler" "la perfusion va vous faire du bien, essayez de vous détendre"... ou offrir à bon escient un geste, un regard, un silence, un sourire...

Bibring (1943) et Lagache (1956) ont appelé ce genre d'ouverture **mécanisme de dégagement** ; le mécanisme de dégagement suppose qu'aux compulsions défensives se substitue le choix conscient. Le dégagement est souple, fait appel au jugement et procède de l'adaptation à la réalité, tandis que la défense est inconsciente et automatique. Le mécanisme de dégagement est régi par les processus secondaires et obéit au principe de réalité, par opposition au mécanisme de défense régi par les processus primaires, obéissant au principe de plaisir et dont le but est la réduction immédiate des tensions internes. Les professionnels jouent souvent sur les deux tableaux, utilisant tantôt la défense tantôt le dégagement.

8. QUELQUES TYPES DE REACTION

Les affects, sentiments, attitudes, comportements, jugements face au sidéen et au sida se diversifient avec l'expérience et le temps. La peur de la contamination cède la place à toute une palette d'émotions, d'opinions et d'attitudes. Si l'on accepte le risque d'une schématisation des observations recueillies, on peut identifier chez nos interlocuteurs certains modes de réactions.

1) Trois personnes n'ont pas eu de contact professionnel avec le sida ni même, à leur connaissance, avec la séropositivité. Ce sont, nous l'avons déjà noté, des élèves: Mylène, Salomon et Sylvie. Les deux premiers sont remarquables par le fait qu'ils ont un discours chargé d'idées théoriques très tranchées, dénonçant notamment la peur des autres devant le sidéen, ainsi que la psychose du VIH chez les soignants qui prendraient d'après eux trop de précautions pour se protéger. A elle seule cette forme de rigidité en dit long sur le blocage de la pensée, les troubles du jugement et la fermeture que suscite l'idée du sida chez des personnes qui ne sont pas confrontées à sa réalité.

2) On distingue un groupe de personnes chez lesquelles domine une **peur latente du risque de contamination**. Elles n'ont pas réussi à mettre en place des défenses assez stables et opérationnelles contre l'angoisse ou la peur, déjà manifestes lors des premiers contacts. Parmi eux on trouve:

-deux élèves-infirmières qui ont peu d'expérience (Zoé et Simon)

-des infirmières soumises à un risque ponctuel dans des services où l'on reçoit peu de séropositifs ou sidéens (Géraldine en salle d'opération, Bernadette en neurologie, Bertille en médecine interne)

-une infirmière en service d'urgence (Amandine)

-deux infirmières qui soignent une forte proportion de sidéens; Ophélie en hôpital de jour, ainsi que Olivia dont on a perçu la fragilité des défenses: c'est elle qui est soumise à des accès de peur irraisonnée, bien qu'elle ait tenté de se protéger avec l'habitude

-une assistante sociale, Isabelle, qui ne travaille pas directement auprès de séropositifs ou sidéens, et n'a pas fait de formation spécifique sur le sida.

3) Vient le groupe de celles qui sont **en souffrance**. Ce sont en général des personnes qui sont en état de résonance face à la souffrance des sidéens. On remarque qu'elles sont d'autant plus mises à l'épreuve qu'elles travaillent dans des services spécialisés, ou sinon qu'elles sont particulièrement intéressées par le travail relationnel. Certaines se plaignent, par exemple de manquer de temps, ou d'écoute ou d'un soutien institutionnel (Hector, Geneviève, Caroline), d'autres sont découragées ou angoissées par la lourdeur physique ou psychologique des soins (Cathia, Odile, Ruth, Oscar). Ces personnes ont évolué par rapport à la peur de la contamination qu'elles décrivaient lors des premiers contacts avec le virus. Elles expriment maintenant non plus la crainte du VIH mais leur empathie pour les sidéens, et leur sensibilité quant aux drames qui se jouent devant elles et avec elles.

Fait partie de ce groupe une éducatrice, Béatrice qui se sent démunie, et doute de ses capacités.

Une autre personne se situe à part, il s'agit de Sylviane, élève, qui a été profondément perturbée par son expérience auprès de sidéens. "Il fallait que je voie ça pour que ça me choque vraiment". Voir de près, connaître, constater les dégâts, l'a déstabilisée dans sa vie émotionnelle et affective, et a modifié, notamment, ses comportements sexuels.

4) On peut également regrouper les personnes qui ont construit des **défenses relativement efficaces**, solides et efficaces contre l'angoisse du VIH et du sida au travail. Jérôme et Tom refoulent énergiquement l'idée du risque, Oriane est particulièrement expéditive et froide, Marielle a des idées tranchées et claires. D'autres semblent avoir trouvé une relative sérénité: Orage, Bienvenue et Blandine ne se sentent pas menacées et se perçoivent comme de bons soignants, traitant de bons malades, dans un bon service. Camille, Germaine et Armande, quant à elles, sont presque de "vieilles routières" qui s'investissent à leur mesure auprès de patients ou clients qui ne font que passer.

5) Enfin, on perçoit chez certains professionnels un **bon équilibre entre processus de défense et de dégagement**. "Quand on est confrontée aussi souvent à la mort et aussi souvent à la détresse physique et psychique, on ne peut qu'apprendre, ou alors on change de service..."

On compte dans ce groupe la majorité des travailleurs sociaux (Antoinette, Arielle, Barbara, Brigitte, Marie-Ange, Muriel, Mylène, Sylvie) qui ne peuvent échapper à un questionnement permanent, alors qu'elles ne sont que deux infirmières sur notre échantillon de vingt-neuf: Angèle et Anita qui ont comme points communs d'appartenir à une jeune génération d'infirmières, tout en ayant déjà une sérieuse expérience de leur métier (elles ont respectivement 28 et 30 ans). Elles travaillent dans des services spécialisés pour le sida, et on a déjà remarqué qu'elles mettent en œuvre des conduites de prévention satisfaisantes pour elles, et plus rigoureuses que chez la plupart des autres professionnels. Toutes deux insistent particulièrement sur la nécessité de pouvoir parler et se faire entendre dans leur service, et sur leur sentiment de responsabilité.

Les premières catégories se caractérisent par le fait que les personnes subissent une situation, dont elles se sortent avec plus ou moins de bonheur, tandis que le dernier groupe rassemble des personnes qui sont en recherche et adoptent une attitude active face au stress, à la mort et à la catastrophe que représente le sida; ceci constitue une différence majeure.

On s'aperçoit que les personnes qui expriment un certain plaisir à travailler dans leur service, dont elles estiment la qualité, se montrent beaucoup plus apaisées que les autres, quelle que soit la difficulté du travail. Orage, Bienvenue, Blandine, Angèle et Anita pour les infirmières et la plupart des travailleurs sociaux bénéficient ainsi d'un milieu porteur, qui joue ici un rôle essentiel.

8. RESUME

En résumé, on peut retenir que le premier contact avec les porteurs du VIH, séropositifs ou sidéens, provoque à divers degrés, chez les infirmières comme chez les travailleurs sociaux, peur, angoisse et traumatisme, consciemment exprimés ou non.

Les infirmières sont davantage sensibles au danger de la contamination, et les travailleurs sociaux aux questions suscitées par les phénomènes d'exclusion et de rejet dirigés contre les porteurs du VIH. Mais dans les deux groupes professionnels les facteurs d'angoisse les plus constants sont d'une part la peur de l'inconnu, et d'autre part l'anticipation de la souffrance et de la mort du séropositif ou du sidéen, envisagées, à l'époque des entretiens, comme quasi inévitables voire prochaines.

Les professionnels se sentent d'autant plus en difficulté qu'ils n'ont pas reçu une information préalable satisfaisante, et surtout qu'il ne leur est pas apporté de soutien efficace sur leur lieu de travail.

A l'expérience, c'est-à-dire au fil du temps, le travail auprès des séropositifs et des sidéens reste globalement traumatisant et représente une charge psychologique très lourde.

Les précautions concernant la contamination, dont parlent les infirmières, consistent essentiellement en une protection personnelle contre le VIH. Cependant, les récits révèlent que les pratiques et la discipline d'hygiène face au risque de contamination sont peu rigoureuses. Celles-ci pèchent parfois par excès mais le plus souvent par défaut, ou de façon paradoxale, par les deux à la fois, sauf à des moments ponctuels, ou chez quelques rares personnes fort expérimentées quant au sida et très "professionnelles".

Les patients ou clients sont l'objet tantôt d'une méfiance et d'un rejet, conscients ou non, tantôt d'un investissement affectif très important de la part de ceux qui les prennent en charge, parfois à long terme, sur le plan infirmier ou social.

L'intensité émotionnelle de la relation explique le fait que les professionnels se sentent fréquemment débordés jusque dans leur vie privée, par un sentiment d'impuissance ou d'échec, et par l'angoisse liée à la dimension dramatique des situations vécues par les séropositifs ou sidéens. Ils ont souvent du mal à ne pas sortir de leur strict rôle professionnel.

C'est ici qu'un soutien psychologique, sous forme d'élaboration et de prise de distance, est nécessaire; or il apparaît que beaucoup d'infirmières en sont privées et travaillent dans leurs services avec un sentiment d'excessive solitude. Sur ce point les travailleurs sociaux sont moins démunis, car ils sont nettement mieux préparés à fonctionner en équipe, dans l'échange avec leurs pairs, et dans la pluridisciplinarité.

Ainsi les travailleurs sociaux ont-ils tendance à se présenter, sur un plan intrapsychique, dans un esprit de relative ouverture par rapport au sida, alors que les infirmières de notre échantillon semblent davantage subir la maladie, s'en défendre ou en souffrir, et sont peu nombreuses à se situer dans une perspective personnelle de dégagement et de recherche.

On observe que les personnes de l'échantillon les plus rigides dans leurs représentations du VIH sont celles qui n'ont pas encore eu de contacts avec les séropositifs ou sidéens, à savoir les élèves-infirmières. Celles-ci, dans leurs discours, se révèlent intolérantes, non pas à l'égard des séropositifs ou sidéens, mais face aux réactions générales de peur et de rejet qu'elles ont cru observer chez les soignants ou chez autrui, manifestant par leurs critiques un refus de reconnaissance de la spécificité du sida, qui touche parfois au déni.

Il apparaît que moins l'infirmière a une connaissance théorique et pratique du VIH, moins elle a eu de contacts avec des séropositifs ou sidéens, moins elle est rigoureuse sur le plan de la technique et de l'hygiène; et que moins elle peut s'exprimer, moins elle est aidée au niveau psychologique, plus elle est dans la peur, la méconnaissance, le malaise, la défense vis-à-vis du sida. Or le travailleur social ne semble pas rencontrer les mêmes obstacles dans sa perception ou reconnaissance de la spécificité du sida.

Deux éléments au moins font la différence: la proximité ou la distance corporelle dans la relation avec le patient d'une part, et la possibilité d'une réflexion sur cette relation d'autre part. Or, si l'on caricature, l'infirmière touche et se tait, tandis que le travailleur social parle, donc met à distance, et se concert. Le premier se situe davantage dans le réel, le second dans l'imaginaire.

Chez l'infirmière la représentation du sida est liée à une charge émotionnelle particulièrement forte et désagréable, compte tenu du risque de contamination et de la proximité avec la souffrance, la déchéance et la mort. Cette charge émotionnelle étant intense et pénible est très sujette au refoulement, et provoque même dans certains cas des phénomènes de sidération de l'élaboration mentale: au contact de la mort le temps est suspendu, la pensée se fige. D'autre part la fréquente carence de la communication verbale et le silence qui pèsent encore sur la profession privent l'infirmière d'un espace de médiation, alors que le réel, la chose, dans son intolérable immédiateté, envahit le champ psychique, et bloque les possibilités de mentalisation.

La distance non seulement physique mais psychique du travailleur social lui offre plus de mobilité et d'ouverture, le rend moins sujet au refoulement ou à la défense en général, autorise tout un jeu d'investissements, désinvestissements et contre-investissements, et lui donne une plus grande souplesse et liberté d'élaboration mentale au niveau de la représentation du sida.

SIDA ET CANCER *

On sait que dans l'imaginaire contemporain (au sens usuel du terme, et sans référence précise à une analyse structurale) le sida et les porteurs du VIH sont venus occuper une place préexistante. En quelque sorte, les précédents "occupants" (c'est-à-dire les maladies terrifiantes connues auparavant) se sont trouvés délogés - et ceci d'autant plus aisément que leur caractère maléfique s'était déjà atténué.

Par exemple, on constate facilement qu'il y a eu réactivation des fantasmes et des conflits liés aux maladies sexuellement transmissibles. Rappelons-nous que, avant l'arrivée des antibiotiques, on connaissait la vertu protectrice des préservatifs envers la syphilis ou la gonococcie, tandis que la loi de 1920 sur les procédés anticonceptionnels interdisait qu'on en préconise l'usage. Quoi qu'on fasse, on est donc toujours "coupable" de quelque chose.

Cinq autres maladies ont été évoquées par les personnes interrogées : l'hépatite B, la lèpre, la peste, la tuberculose, le cancer. L'hépatite est vite évacuée, au motif de la vaccination. La lèpre retiendra peu notre attention: si elle a été rarement citée, c'est sans doute parce qu'elle est vraiment loin de nous. Rien d'étonnant à ce que la peste ait été beaucoup plus souvent nommée, car elle est à la fois particulièrement brutale et historiquement encore relativement récente, présente dans la mémoire. Cependant beaucoup de locuteurs se sont empressés d'ajouter que le sida était différent; et, en effet, "l'histoire naturelle" et notamment le rapport au temps de ces maladies sont tout autres; les "personnalités" respectives des deux épidémies sont suffisamment tranchées pour qu'on y trouve, plus ou moins logiquement, matière à réconfort.

A l'opposé, pourrait-on dire, se situe la tuberculose pulmonaire. Historiquement bien plus proche de nous, concrètement menaçante, même de nos jours, même en France, elle est beaucoup moins citée qu'on ne s'y attendrait. On y pense peu ou pas (cela se vérifie même chez un auteur aussi averti que Michaël Pollak). Pourtant, les points communs avec l'infection VIH ne manquent pas: la progression inexorable du mal magistralement racontée dans la Montagne magique (Thomas Mann), la saga des jeunes écrivains géniaux (Marie Bashkirtseff) et plus généralement l'atteinte massive des grands adolescents, sans qu'aient manqué les connotations héroïques (Thérèse de Lisieux), amoureuses (la Dame aux Camélias) et sexuelles (l'éréthisme vrai ou supposé de la génitalité sanatoriale). L'une comme l'autre maladies au long cours, propices à la construction de liens personnels entre soignants et soignés, l'infection à VIH et l'infection à BK auront saturé les infirmières de deuils itératifs. L'homologie est complétée sur d'autres points encore: la valorisation d'un examen biologique (les oscillations du taux des T4 font écho au cache-

* Ce chapitre a été rédigé par Cl. Veil et C. Veil-Barat.

cache des BK), la désignation d'une catégorie de patients comme plus difficiles à soigner et plus responsables de leur maladie que les autres: ici les toxicomanes, là les alcooliques. Last but not least, on retrouve dans les deux cas une proportion notable de soignants personnellement atteints par la maladie. Fantôme tapi dans l'ombre depuis à peine plus de trente ans, la phtisie n'effraie-t-elle plus personne chez les infirmières ? Ou bien est-elle l'objet d'une répression (l'Unterdrückung de Freud)? On notera, à l'appui de cette hypothèse, des faits observés hors de la présente enquête: chez des médecins par ailleurs fort instruits un certain flou des connaissances sur le sujet, chez des personnes incarcérées une peur panique d'être inoculé par le B.C.G..

Quant au cancer, il est très souvent cité dans notre matériel. Lorsque la question de la différence entre cancer et sida a été abordée spontanément par nos interlocuteurs, les avis ont été partagés sur les points communs comme sur les points de divergence.

Pour ce qui est des ressemblances certains insistent sur le fait que ce sont des maladies "qui affectent les défenses immunitaires", "qui ont des propriétés d'envahir l'être", ou "des maladies pareilles qui détériorent l'organisme, qui le fatiguent". D'autres mettent en avant leur caractère létal "c'est la même catégorie de maladie pour moi, c'est un truc incurable, irrémédiable", ou leur longue durée: "des maladies au long cours", "c'est le même cheminement hospitalier, la même façon de revenir souvent, d'avoir ses traitements, et qu'un jour ou l'autre les traitements ne marchent plus et que ce soit fini".

Concernant la relation avec les patients cancéreux ou sidéens, on insiste aussi sur les points communs dans la mesure où dans les deux cas "ils ont besoin de nous", et où il s'instaure du fait du long terme et de l'importance des traitements une relation particulière:

"...pareil, ce sont des gens qui reviennent souvent, qui sont connus quoi, et qui investissent beaucoup dans l'équipe hospitalière aussi, qui sont très demandeurs vis-à-vis des gens qui sont là, qui ont confiance, enfin qui se rattachent complètement à toute l'équipe hospitalière." Germaine

Du côté du patient "c'est aussi grave pour ce que ça provoque de douleurs et aussi de problèmes psychologiques, et je crois que ça doit être aussi difficile à vivre" (Simon).

Jérôme a l'air de minimiser le drame du sida qui ne serait "pas plus dramatique que le cancer ou la leucémie", mais Ophélie fait remarquer que "les sidéens ont le Kaposi, c'est le cancer, ils ont les deux la plupart du temps".

On fait apparaître également des différences importantes. Certains considèrent que le cancer laisse davantage d'espoir que le sida, car on guérit plus, "on a quand même des espoirs de guérison, tandis que le sida il y a rien pour l'instant (...) mais le cancer il y a quand même des formes de rémission, il y a la chimio

qui donne de l'espoir" (Ophélie), et le cancer est moins impressionnant et pas toujours mortel, dit Cathia.

Une autre différence tient à l'idée de la contagion (Antoinette, Germaine) : "le cancer c'est pas contagieux, le sida c'est contagieux", et "comme c'est pas une maladie contagieuse le cancer, je crois que les gens le vivent pas de la même façon" estime Germaine. C'est peut-être ce qu'exprime aussi Tom lorsqu'il dit que "le fait qu'on meure de son sida, il n'y a pas le même rapport avec les patients". A moins qu'il ne pense, avec Ophélie et Mylène, à cette autre aspect, celui de "maladie honteuse" du sida:

"On peut dire que son fils est décédé d'un cancer, on peut déjà pas facilement dire qu'il est mort d'overdose, mais on va surtout pas dire qu'il est mort du sida. " Mylène.

Sylvie met en valeur l'idée de faute et de culpabilité davantage liée au sida qu'au cancer:

"La dimension sida c'était un peu la faute quoi, le sida c'est sa faute, c'est pas comme quelqu'un qui a un cancer ou qui a une autre maladie grave évolutive, si il a le sida c'est bien de sa faute, parce qu'il a été toxico, ben il a qu'à se débrouiller, il a qu'à crever comme ça "

Germaine pense que le sida a une place vraiment à part:

"C'est encore des histoires de tabou... comme toutes les maladies sexuelles, c'est une maladie qui doit mettre un petit peu les gens à part, je crois, qui doit isoler les gens."

Et Sylvie insiste avec Germaine sur le fait que les malades cancéreux sont moins seuls, en général, que les sidéens:

"Il aurait eu un cancer, tout le monde se serait précipité devant son lit d'hôpital, mais là, du fait que ce soit le sida, il a été complètement laissé de côté."

Marie-Ange voit une différence importante dans sa relation avec la plupart des cancéreux et des sidéens: avec les premiers le secret est encore très courant et ils ignorent plus ou moins leur diagnostic; les seconds, et particulièrement les homosexuels, connaissent leur maladie et ses risques, ainsi la parole est plus libre avec eux, et la relation s'en trouve largement facilitée.

Lorsque sont évoquées les différences entre cancer et sida, la plupart des infirmières ont une sorte de mouvement de défense, et essayent de mettre en avant que le sida est une maladie comme les autres, ni plus mortelle, ni plus dramatique; que les rapports avec les deux sortes de patients sont à peu près semblables, alors qu'elles nous ont décrit par ailleurs des patients sidéens particulièrement demandeurs, et établissant des liens étonnamment forts avec eux et les services. On retrouve ici une idéologie, perçue également au sujet de l'exclusion ou de la contamination, selon laquelle le sida devrait être à toute force une maladie comme les autres.

Les infirmières ne font pas toujours de différenciation tranchée entre les différentes formes de cancer, ni entre les divers stades des maladies. Elles valorisent des ressemblances comme la durée de la maladie, la lourdeur des traitements au long cours, et les investissements réciproques entre patients et équipes.

De leur côté, les travailleurs sociaux, accompagnés de quelques infirmières seulement, pensent d'emblée que la "contagion" liée au sida, son caractère honteux, dont le cancer est désormais plus ou moins exonéré, sa connotation sexuelle, l'exclusion et l'isolement qu'il suscite, ainsi que la connaissance partagée du diagnostic, constituent des différences de poids.

Tous comptes faits, la tonalité et la substance de ces brèves évocations nous ont semblé difficiles à interpréter. C'est pourquoi nous avons recueilli, auprès d'infirmières travaillant dans des services recevant simultanément des malades sidéens et des malades cancéreux, trois entretiens supplémentaires au cours desquels nous avons abordé ouvertement et poursuivi le parallèle entre sida et cancer. Les citations qui suivent sont extraites des passages les plus spécifiques.

Aurélie a 25 ans, elle a obtenu son Diplôme d'État d'infirmière en 1987. Elle travaille actuellement dans un service de pneumologie, recevant des malades en phase terminale de cancers des voies respiratoires ou de sida à manifestations respiratoires (deux ce jour). Le nombre de décès dépasse annuellement d'un quart le nombre de lits du service.

Q: Vous vous souvenez du premier malade que vous avez vu?

R: Oui. Oui parce que c'était le premier malade dans le service réellement. On a eu un nouveau chef de service, on ne savait pas trop quelles dispositions il fallait prendre, on n'avait pas vraiment de consignes à suivre, rien d'établi. On s'est renseigné, on a fait un peu comme on voulait, et puis ça s'est bien passé.

Q: C'était quel genre de malades que vous aviez à ce moment-là ?

R: C'était un malade en phase terminale justement.

Q: Et vous vous souvenez à peu près de l'impression que vous avez eue en le rencontrant ?

R: Déjà nous on l'a considéré comme un malade comme les autres, sauf que les seules précautions qu'on essayait de prendre c'était prendre des gants quand on lui faisait ses prises de sang, quoique c'est pas facile, mais autrement non. Il était accueilli comme un malade comme les autres. Parce qu'au début il était quand même bien, il était bien.

Q: Et vous vous êtes occupée de lui pendant longtemps?

R: Oui on s'est occupé de lui pendant plusieurs mois jusqu'au jour où il est décédé chez nous, il s'est dégradé ...et on a suivi.

.....

Q: Vous aviez déjà eu des malades entrés dans de mauvaise condition comme ça?

R: Oui j'en ai eu. Dans notre service on a beaucoup de phases terminales de cancer, mais là c'était un peu différent parce que en fait on ne savait pas comment s'y prendre, au point de vue asepsie, pour le linge. C'est là que c'était différent en fait. Mais autrement c'était un malade comme les autres.

.....

R: Disons que c'est différent quand on voit un malade qui est bien, qu'on parle avec lui, et puis qu'on voit qu'il se dégrade. C'est sûr, c'est dur. Un malade qui arrive qui

est déjà très mal, on n'a pas autant de contact avec lui qu'un malade qu'on a suivi pendant quatre mois, cinq mois ou six mois. Je veux dire qu'il y a une relation qui s'établit entre.

Q: Est-ce que c'est important la relation?

R: Oui ça permet de de voir les choses autrement.

Q: C'est-à-dire

R: Ben, c'est des gens comme tout le monde, ça pourrait être quelqu'un de notre famille, ça pourrait être nous, ils ont rien demandé quoi. C'est des gens.

.....

R: Quelqu'un qui a un cancer, il a toujours un espoir, et il peut penser parfois qu'il qu'il peut s'en sortir. Tandis qu'un malade qui est atteint du sida, il sait dès le départ qu'il va mourir. Quand ils arrivent chez nous, ils savent qu'ils vont mourir.

Q: Et vous, vous savez aussi.

R: Ben oui.

Q: Vous y pensez quelquefois?

R: Non je ne pense pas, non. Quand vraiment ils ne sont pas bien on y pense, mais quand ils arrivent non.

Q: Ils se rendent compte de leur état?

R: Ben, déjà quand ils se voient dans la glace ils voient qu'ils ont changé... dépendants, alors que quelques mois auparavant ils étaient comme tout le monde dans la rue en train de marcher, en train de manger une glace quand ils en avaient envie, alors que là ils sont vraiment au lit, avec une couche.

Q: De cela, ils vous parlent aussi?

R: Oui. Je pense qu'ils se sentent vraiment diminués.

Q: Plus les malades du sida que les malades cancéreux?

R: Disons que les malades qui ont le sida, ils sont plus jeunes, c'est des jeunes, enfin pour moi c'est un peu des gens de mon âge, et les personnes qui ont un cancer c'est des gens qui sont quand même un peu plus âgés, et moi je, ce n'est pas pareil. Les personnes âgées, soit ils gardent pour eux, je ne sais pas.

.....

Q: Ils sont tombés malades comment? Ils vous racontent comment c'est arrivé?

R: Ben moi j'évite de demander comment ça s'est passé. Je le sais parce que j'ai lu le dossier, bon, mais si le malade ne veut pas en parler, moi je préfère ne pas en parler. Je préfère ne pas lui demander puisque ça change rien.

Q: En général, c'est arrivé comment?

R: En général, c'est des homosexuels ou des toxicomanes.

Q: Cela vous fait pareil que ce soit une raison ou l'autre?

R: Ben oui

Q: Ils sont les mêmes?

R: Oui, oui.

.....

Q: Vous connaissez leur famille aussi?

R: Oui.

Q: C'est facile à vivre?

R: Non, non. Non, ce n'est pas facile.

Q: Comment on fait alors?

R: Disons que tout dépend du malade. Si c'est un malade qu'on a connu depuis longtemps, avec qui on discutait, c'est pas pareil que si c'est un malade qui est rentré la veille et qui est mort la nuit. On ne l'a pas connu, je dirais pas qu'on s'en fiche mais enfin on n'a pas eu de relation avec ce malade, c'est comme si c'était quelqu'un qu'on ne connaissait pas. A partir du moment où on connaît la personne, où on a discuté, où on a rigolé, on a passé des bons moments, c'est dur à vivre. Et puis on fait des rapprochements avec des personnes de sa famille, enfin pour moi, non c'est pas facile.

Aurore est âgée de 32 ans, elle a obtenu son Diplôme d'État en 1979. Elle travaille actuellement dans un service de médecine qui reçoit en phase terminale 80% de cancers et 5% de sidas.

Q: Qu'est-ce que c'était à ce moment-là pour vous?

R: Là, moi j'ai un jeune sida, je ne sais même pas comment il l'a attrapé finalement, c'est même pas noté sur son dossier. Il n'en parle pas. Il n'a jamais dit le mot (inaud.), nous non plus d'ailleurs. Non. On n'en, tous ceux qu'on a eus on n'en a jamais discuté avec le malade (petit silence), à part celui qu'on a actuellement mais c'est même pas nous qui en parlons, c'est lui qui étale sa vie à qui veut l'entendre.

Q: Et qu'est-ce qu'il raconte?

R: Rien de particulier. Il dit qu'il est HIV positif, qu'il est ancien toxicomane, qu'il est en cure de désintoxication alcoolique, qu'il a fait de la prison pour braquage de pharmacie. Mais bon il dit ça. Il a peut-être besoin de le dire pour se soulager, mais finalement ça paraît plutôt être un . Il s'en vante quoi, c'est sa façon à lui de se valoriser vis-à-vis des autres, et même vis-à-vis des autres malades. Mais ceux qu'on a eus auparavant ils n'en ont jamais parlé, jamais. Ils ne nous le disent pas qu'ils sont séropositifs, on le sait par leur dossier mais ils ne le disent pas.

Q: Parce que c'est un peu secret, ou?

R: Ils ont peut-être peur qu'on change d'attitude vis-à-vis d'eux. Je ne sais pas. Il y en avait un dont je ne me suis pas occupée, c'était un homme d'une soixantaine d'années.....Donc lui nous avait dit qu'il était séropositif, il était sida enfin non même c'était déclaré. Eh bien il nous l'avait dit une bonne fois pour toutes, il ne voulait plus qu'on en reparle ni avec lui ni devant sa famille, il ne fallait pas que la famille soit au courant. Et bon, une fois que tout le monde a été au courant il n'en a plus jamais reparlé.

Q: On en parle quelquefois, ou?

R: Pas souvent.

Q: Avec vos collègues ou avec les médecins?

R: Non, non. Moi je suis d'un service où les médecins n'en parlent pas beaucoup; entre nous mais c'est vrai qu'on prend pas particulièrement de précautions tant qu'on ne le sait pas. Je veux dire que si demain je dois faire une prise de sang à un ou deux malades HIV je vais mettre des gants, alors que pour les trente autres je n'en prendrai pas. Alors qu'il n'y a rien qui me certifie que parmi ceux-là il n'y en a pas un qui est séropositif, et ça c'est vrai.

Q: Cela arrive que vous soyez maternelle avec des malades?

R: Je pense que je serais aussi maternelle avec un de ceux-là qu'avec un monsieur ou une dame en phase terminale de son cancer.

Q: Vous êtes souvent maternelle avec les personnes qui sont en phase terminale?

R: On est obligé, ça fait partie de, enfin, maternelle, c'est peut-être pas le terme.

Q: J'ai dit ça comme ça mais il y a peut-être mieux.

R: Je veux dire que par exemple ce monsieur, le monsieur qu'on a actuellement, qui est très mal, est parti il y a un mois du service, parce qu'il avait les plaquettes très très basses. Bon il est parti, bien sûr je ne l'ai pas embrassé, mais je lui ai serré la main et tout, et il nous a dit à bientôt. Je pensais qu'il était mort, et finalement, quand il est revenu, c'est vrai que, bon ben, je ne dirais pas que j'étais contente de le revoir, mais j'étais contente de le revoir en vie oui. Maternelle non mais proche oui, d'accord, je suis proche d'eux oui.

Aviva est âgée de 35 ans, elle a obtenu son Diplôme d'État en 1977. Elle travaille dans un service recevant des malades atteints de graves troubles de la nutrition: affections cancéreuses des voies digestives, carences dues au VIH (vingt chaque

année), intoxication alcoolique chronique, etc. Bien que les précisions sur le taux des décès dans le service nous manquent, il semble qu'une proportion assez importante des patients sortent à un autre titre que par décès.

Q: Est-ce qu'il y a quelque chose de particulier qu'on peut dire des malades sidéens qui sont en phase terminale?

R: Les décès par le sida on n'en a eu qu'un, je crois. Dans mon souvenir c'est dans les premiers temps. C'est assez très très dur à vivre, parce qu'ils sont, enfin celui qu'on a eu, parce que je pense qu'il y a plusieurs états. Il y en a qui sont beaucoup mieux, mais ils sont très dégradés physiquement, moralement souvent; parce que souvent ils ont des atteintes cérébrales, donc ils s'en rendent pas réellement compte, et pour la famille déjà c'est très très dur, et pour l'équipe aussi parce qu'ils sont vraiment très dégradés, c'est ce qui est très dur à vivre.

Q: Et pour vous c'est dur.

R: Disons que c'est dur au même titre que c'est dur pour un autre malade. C'est pas parce qu'il a le sida que c'est plus dur à vivre. C'est sûr que c'est une maladie qui est déprimante, qui fait un petit peu peur dans certains côtés mais on ne peut pas dire que ce soit plus dur par rapport à cette maladie; enfin pour nous en tant que soignants, parce qu'on n'a pas d'attaches avec ces personnes, ce sont des personnes qui viennent et que l'on soigne. Mais c'est vrai que c'est dur, en plus c'est surtout des jeunes, il y a beaucoup de jeunes qui sont atteints. Je crois qu'il ce côté qui rentre aussi en ligne de compte.

Q: Cela fait une nuance alors.

R: Disons que ce qui nous nous pose des problèmes par rapport au sida c'est surtout le contact, tout ce qui est côté psychologie. Ce sont des malades qui sont très demandeurs, qui ont besoin de parler, qui ont besoin qu'on les écoute surtout, et nous on n'a pas forcément le temps de leur accorder ce temps d'écoute dont ils ont besoin. Je crois que c'est ce qui est le plus gênant. Tous les malades ont besoin de parler, tous les malades ont besoin d'avoir ce temps d'écoute, mais eux plus que les autres. Parce que malgré tout les personnes qui ont un cancer ont toujours un espoir, ils ont un espoir parce qu'il y a des cancers dans lesquels on a de bons, très bons résultats. Le sida c'est le trou noir après, il n'y a pas d'espoir. Je crois que ça c'est très angoissant pour eux; ils ont besoin de pouvoir le transmettre, et on n'a pas toujours le temps de pouvoir les écouter. Et puis certains sont isolés, ils ont été un petit peu abandonnés par la famille, donc ils ont encore deux fois plus besoin qu'on les écoute et qu'on soit présentes.

./....

Q: Est-ce que vous-même vous avez changé?

R: Oui mais c'est sûr que quand même, surtout au début où il y avait une grosse propagande, où tous les médias en parlaient, où c'était un petit peu la bête noire, ça angoissait, ça faisait peur. Il y a des risques, on le sait, mais il y a des risques comme pour une hépatite virale, et on prend des précautions en fonction; mais sinon c'est pas, puis je pense aussi qu'il y a eu ce côté qui a fait que au début les malades du sida étaient forcément des homosexuels ou des drogués. Il y a certaines réticences aussi peut-être par rapport à cette catégorie de personnes et dans la mesure où enfin après on s'est aperçu que tout le monde pouvait attraper, avoir le sida sans être forcément drogué ou homosexuel. Je pense que ça a aussi beaucoup baissé de tension ça. Et nous on a, enfin moi j'ai déjà eu à soigner des homosexuels ou des drogués pour d'autres pathologies, et ce sont des personnes comme les autres je crois, enfin je crois j'en suis sûre même.

Q: Il y a le croire, il y a en être sûr.

R: Non non ce sont des personnes.

Q: Et puis il y a le ressentir.

R: Non moi, je n'ai pas du tout d'appréhension, d'a priori par rapport à chacun fait ce qu'il veut dans la mesure où ça ne gêne pas autrui; disons que du moment où on me gêne pas moi, qu'on vient pas chez moi m'embêter, tout le monde fait, enfin ils font ce

qu'ils veulent, je crois que chacun vit sa vie comme il l'entend puis chacun trouve le bonheur comme il l'entend aussi.

En conclusion de cette approche parallèle, on peut admettre qu'il y a homologie entre les dires d'infirmières appartenant à trois services bien distincts. Mais peut-on s'en tenir à ce premier degré ? Il semble que oui, car le contexte fournit peu d'indices de réticence; il y a relativement peu de perturbations dans le discours, qui n'est pas pour autant dogmatique. D'autre part, les trois infirmières font preuve d'une certaine capacité d'autocritique; elles sont assez distancées pour décrire leurs propres changements. Plusieurs recoupements confirment qu'il y a cohérence, sans rigidité, des positions.

Quant à la méthodologie, trois réserves doivent être examinées. D'abord, la probabilité d'erreur attachée à l'effectif, minime, du sous-échantillon. D'autre part, comme souvent lors de rencontres sur le terrain, l'enquêteur ne pouvait connaître qu'en partie les déterminants de la venue de telle infirmière plutôt que de toute autre de ses collègues; les entretiens ont été réalisés dans un local neutre mais pendant les heures de service, de telle sorte que les surveillantes étaient à même de faire jouer leurs propres critères de choix sans les expliciter. De plus, on créait un biais en insistant pour obtenir des informations sur le thème qui motivait l'entretien; nous pensons cependant avoir généralement évité de suggérer les réponses.

Habitué à intervenir dans des cas lourds, à pronostic fatal, ces trois infirmières ne paraissent pas particulièrement troublées par le fait que tels ou tels malades soient porteurs de VIH, cancéreux, homosexuels (ou toxicomanes, avec pourtant davantage de réserve). Certes on aura entendu à plusieurs reprises des assertions défensives (les comportements rejetants sont attribués à d'autres - et après tout c'est peut-être à juste titre), mais ce qui paraît compter le plus à leurs yeux, c'est d'abord la quantité et la difficulté du travail, et aussi la relation de personne à personne. Toutes trois expriment le besoin de recevoir davantage de formation technique et de soutien psychologique.

Il est intéressant de noter que notre venue avait suscité une rumeur, selon laquelle l'enquête avait pour but de préparer le terrain à une spécialisation de l'établissement dans l'accueil de sidéens. On peut en déduire que, si rejet il y avait eu, il aurait été renforcé par cette perspective; or il n'en a rien été.

Pour l'essentiel, les premiers constats de l'enquête ont été confirmés et précisés; d'ailleurs, ces constats concordaient déjà avec les acquis d'autres auteurs. Il n'est pas niable que les infirmières opèrent initialement une certaine classification des malades : dichotomie entre cancéreux et sidéens, et parmi ceux-ci moindre confiance envers les toxicomanes. On peut relire à ce propos ce que dit Aurore .

Q: Pour vous, les malades les plus difficiles ce sont les malades sidéens ou les malades atteints d'un cancer?

R: Je ne sais pas si on peut généraliser, parce que ça dépend de l'individu. Actuellement, notre malade HIV à qui on ne fait pas de soins est beaucoup plus

pénible, beaucoup plus pénible psychologiquement que le restant de mes malades atteints d'un cancer. Puis peut-être aussi parce que ça fait douze ans que je traite des gens qui ont un cancer et que j'ai peut-être plus l'habitude avec ces gens-là qu'avec, mais c'est vrai que pour nous c'est très difficile d'avoir un malade, par exemple ce malade-là, dont on connaît le passé, et c'est plus difficile pour nous de le savoir là dans le service, avec notre pharmacie à portée de main. Donc pour l'instant moi je dirais que c'est lui le plus difficile du service au point de vue relationnel; et puis au point de vue confiance ce n'est pas évident.

.....
 Moi j'ai été à l'école d'infirmières, j'ai pas fait de psychologie, ça ne se faisait pas. Peut-être que si j'en avais fait j'aurais une attitude différente, mais enfin mes collègues les plus jeunes ont la même méfiance par rapport à ce malade. Donc actuellement c'est (petit silence) c'est peut-être plus difficile avec eux

.....
 Q: Et si vous recevez comme ça un malade atteint d'un cancer avancé (c'est l'autre façon de reposer la question), qu'est-ce qui vous viendrait à l'esprit?

R: C'est très proche finalement. Parce que si je vois sur ma feuille d'entrée le diagnostic cancer envahissant tout, la première chose que je vais aller voir moi, je sais pas si c'est une réaction saine, c'est d'aller voir son état physique. Voir dans l'état où il arrive, donc, qu'il soit du sida ou pas, ça ne changera pas grand ch; enfin, cancéreux ou pas, ça ne change pas grand chose, je vais aller voir s'il est autonome.

Ce que l'on avait moins mis en relief jusque là, c'est à quel point l'entrée dans la phase terminale change les perspectives. Réécoutons Aurélie:

Q: Vous pensez que c'est pareil, qu'ils soient malades pour une maladie ou pour une autre, ça revient au même?

R: Oui

Q: La même relation?

R: A un certain moment ça revient au même oui, quand ils sont vraiment mal.

Q: Mais avant il peut y avoir une différence?

R: Oui.

Q: Qu'est-ce que ce serait cette différence?

R: Quelqu'un qui a un cancer, il a toujours un espoir, un malade qui est atteint du sida il sait dès le départ qu'il va mourir. Et quand ils arrivent chez nous ils savent qu'ils vont mourir.

La compassion s'accroît. Les catégorisations s'estompent, et la désespérance qu'engendre le sida ne dépasse celle que suscite le cancer que pendant un temps. Resterait à savoir si le désespoir est ressenti d'abord par les patients ou d'abord par les infirmières; notre matériel ne permet pas de trancher.

A l'article de la mort, la relation aura encore évolué :

Q: Est-ce qu'on a la même relation avec les malades suivant la manière dont ils ont été contaminés, suivant la manière dont ils ont rencontré le virus?

R: Peut-être oui. C'est-à-dire qu'un homosexuel, je pense que les relations sont pas les mêmes par exemple entre un malade contaminé par, euh, un toxicomane, que par un homo, qu'avec un homosexuel.

Q: Quelle différence il y a?

R: Je pense que c'est pas tellement le fait qu'il soit contaminé ou pas, c'est c'est l'attitude du toxicomane qui déroute plus. Ils sont plus difficilement cernables, enfin ils ont des attitudes différentes, qui sont généralement plus agr, enfin le peu que j'ai vu plus agressifs. Ce qu'ont les homosexuels, les relations sont beau en général

toujours été excellentes, mais les toxicomanes sont les plus (petit silence) plus agressifs. Mais je pense pas que ça soit lié à leur à leur enfin (silence). Bon je serais plus méfiante, plus méfiante vis-à-vis d'un malade qui se sera, qui aura été toxicomane, qui aura euh une petite vieille dans la rue pour euh pour euh se, et j'aurais pas la même attitude avec lui qu'avec un malade qui aura été contaminé, bon, qu'il soit homosexuel ou pas.

Q: A n'importe quel moment de la maladie?

R: Ben, lui changera peut-être aussi finalement. C'est vrai que, à n'importe quel moment de la maladie ? En phase terminale la différence y en a plus. Ils sont tous pareils. Aurore

L'investigation particulière sur cancer et sida aura contribué à confirmer l'hypothèse que, si le sida apparaît bien comme un phénomène nouveau pour les infirmières interrogées, c'est surtout en tant que combinaison spécifique d'éléments qui, eux, leur étaient déjà familiers - ou plutôt qu'elles ont pu assimiler à des éléments familiers. Ce qui domine, ce n'est pas un bouleversement de la profession, c'est que la mort de leurs malades pèse lourdement sur elles. Cela étant, c'est précisément l'approche de la mort qui va effacer toutes les discriminations.

L'IMAGINAIRE AU TRAVAIL *

Pour d'assez nombreux psychologues, la psychologie du travail serait un domaine plus propice à l'abord cognitif qu'à l'approche clinique. Or il n'est pas rare que ce soit l'inverse. Ceci ressort à l'évidence de l'observation du vécu par les infirmières (et infirmiers) de l'irruption dans leur champ professionnel d'une maladie nouvelle, le sida. On y voit l'imaginaire social s'imposer comme déterminant dans l'acquisition et la mise en oeuvre des compétences techniques.

Dans le présent chapitre, une attention particulière sera donc apportée à l'évocation de ces compétences techniques. Toutefois, la méthode adoptée pour l'ensemble de la recherche avait, pour de fortes raisons, exclu toute approche de type ergonomique. En revanche, de nombreux éléments d'information ont été apportés au cours des entretiens. Ces éléments ne sont évidemment pas "objectifs", et ne sauraient être pris tous au pied de la lettre; mais leur étayage dans le discours, les reprises et les hésitations, leurs apparentes contradictions, tracent par petites touches un tableau suffisamment fiable de ce que la locutrice sait de sa propre pratique professionnelle. Dans ces conditions, il est nécessaire de citer des extraits relativement longs de quelques entretiens.

Paroles d'Amandine:

R: J'ai rencontré, effectivement, quelques personnes, la proportion est assez faible, en tout cas des personnes dont le risque contaminant était déclaré. Effectivement, j'ai eu une certaine...On en parle tellement que, même quand on n'est pas une personne impressionnable, c'est sûr qu'on prend des précautions, peut-être même un peu abusives par rapport à ce qu'on doit faire normalement. Je n'ai jamais, je ne suis pas d'une nature ni pessimiste, ni à dramatiser au delà de ce que c'est. Donc, j'ai pris les précautions d'usage qui sont le port des gants lors des prélèvements sanguins ou des pansements. Je n'ai pas été particulièrement alarmiste vis-à-vis du risque. Il me semble que j'ai pris un peu le risque réel et pas un risque que j'imaginai beaucoup plus fort. Donc, au niveau des contacts, autres que des prélèvements de sang ou autres, je n'ai pas pris de précautions particulières pour des gens qui étaient HIV+ mais sans maladie autre que, disons, une séropositivité.

.....

Q: Cela vous arrive d'avoir affaire à des patients que vous ne connaissez pas du tout, qui arrivent en urgence, qui ne sont éventuellement pas encore pansés. A ce moment-là vous êtes directement en contact avec leur sang

R: Alors il m'est déjà arrivé, effectivement, pour des personnes à risque, dont on n'était pas sûr qu'ils étaient HIV+, mais avec des risques de possibilité *<il semble que ce soit l'effet d'un lapsus et qu'il faille entendre : positivité>*, d'être en contact avec le sang, effectivement, lorsque, pendant des prélèvements, je n'avais pas de gants. Parce que le problème du prélèvement avec gants c'est qu'en fait on est beaucoup plus maladroit, surtout quand on n'a pas tellement l'habitude parce qu'on ne le fait pas à chaque fois. Et donc, conclusion, moi j'ai tendance à prendre des gants quand le risque est, quand on connaît la séropositivité des gens, et je ne mets pas de gants quand je ne connais pas. En sachant que, étant donné que je ne suis pas quelqu'un de

* Ce chapitre a été rédigé par Cl. Veil

trop maladroit, c'est rare que j'en mette à côté. Étant donné qu'on prélevait régulièrement à la seringue, c'est assez rare d'en mettre à côté avec une seringue. Cela m'est déjà arrivé, parce que, sans être vraiment maladroit, on peut quand même faire des bêtises, de me mettre du sang sur les mains. Comme vous voyez, je - enfin, ça ne se voit pas beaucoup - mais j'ai du psoriasis, donc j'ai effectivement une peau qui est toujours, disons, avec une effraction permanente, et c'est vrai que je me suis déjà mis du sang sur les mains, de sujets à risque, mais dont la séropositivité n'était pas...

.....
R: Il m'est effectivement arrivé de me piquer avec des aiguilles qui avaient déjà servi à prélever un malade. J'ai fait des recherches de sérologie, j'en ai fait quelques uns, j'en ai fait deux ou trois, peut-être aussi pour être persuadée que je n'ai pas été contaminée, en sachant que je le perçois sur l'instant mais qu'effectivement la séropositivité peut arriver longtemps après. Mais effectivement c'est. Je vis avec ce risque sans. Sans être angoissée. Mais, effectivement, je sais que le risque est réel.

Q: Est-ce qu'il vous est arrivé d'avoir des gants et de vous blesser?

R: Oui, ça m'est arrivé une fois. C'était une dame qu'on a été, il n'y a pas très longtemps, alors que je travaillais au Samu, qu'on a été chercher, une tentative de suicide. Et donc, je l'ai perfusée et, dans la précipitation, il y avait plein de choses à faire en même temps, j'avais posé l'aiguille par terre, et au moment de reprendre l'aiguille pour la mettre dans le petit conteneur où on met nos objets souillés, je l'ai pris par le mauvais bout, et je me suis vraiment piqué profondément le doigt. Effectivement, là, j'ai, ça c'est pareil, c'est une personne qui est possiblement à risque mais sans plus, j'ai effectivement là un petit peu angoissé, j'étais assez !

Q: Vous parlez de personne à risque. Est-ce que vous pourriez préciser? Qui sont les personnes à risque?

R: Moi je considère une personne à risque comme une personne jeune, potentiellement qui est une personne plutôt jeune, avec des possibilités de relations sexuelles multiples. Pour moi, c'est déjà une personne à risque. En sachant qu'il y a effectivement des personnes encore plus à risque, qui peuvent être des gens qui sont drogués, parce que, dans <ce département>, je ne sais plus, j'avais lu une enquête comme quoi il y avait 50 % des drogués qui étaient séropositifs. Donc ça me semblait être une proportion, bon. Alors c'est difficile de dire, quand on voit une personne pour la première fois, si elle est droguée ou pas, mais effectivement, des personnes jeunes, pour moi, c'est déjà, c'est un critère. Du fait de, peut-être, des possibilités de relations sexuelles multiples, ou.

.....
<Il est question des hépatites>

R: ...On a toujours un risque potentiel.

Q: Mais c'est quand même le sida que l'on craint le plus?

R: Oui, c'est celui qui est le plus craint à l'hôpital, c'est vrai. Je dirais même que moi, j'ai travaillé en chirurgie, j'avais à faire une information par rapport à mes collègues aides-soignantes et agents de service, qui, elles, avaient beaucoup plus de difficulté à cerner les risques, et donc, des impressions, des fois, d'angoisse par rapport au ménage à faire dans une chambre - effectivement des problèmes relationnels avec les gens qui se présentaient comme séropositifs. En sachant qu'il y a des gens qui se présentent comme séropositifs, qui ont peur de, qui se disent "Je dois avoir le sida", mais qui ne l'ont pas.

.....
R:....une information qui avait eu lieu ici par la médecine du travail, par le médecin du travail qui à l'époque était Clémence. Elle avait fait tout un travail de mise au point.on a eu, plusieurs fois, des informations au niveau des salles de réunion de l'hôpital. Tout le monde était, enfin il n'y a jamais eu, personne n'a été imposé d'y aller, mais enfin l'information était très bien faite et tout le monde était intéressé pour effectivement.

.....
<Amandine expose en détail sa technique de prélèvement sanguin chez une "personne déclarée positive" >

.....La main qui pique a un gant, parce que c'est celle qui risque d'être souillée de sang. Et par contre la main qui regarde, enfin qui manipule le bras pour voir où est la veine, etc, je ne mets pas de gant parce que je ne peux pas, je ne peux pas sentir une veine. Bon, les veines comme un boulevard il n'y a pas de problème, mais je veux dire les veines des gens qui sont en collapsus, ou bien qui ont beaucoup saigné, c'est tellement délicat que !

Q: C'est des gants stérilisables, c'est des gants à usage unique ?

R: C'est des gants à usage unique qui sont souvent un peu larges. Et beaucoup trop larges pour qu'on ait la sensibilité.

Q: Il n'y a qu'une taille ?

R: Non, il y a deux tailles. Mais, je veux dire, c'est des tailles qui, quand, euh. Enfin, serrée, les doigts deviennent tout gourds et je n'arrive pas à travailler. Quand c'est la taille moyenne ils sont trop grands. Alors donc !

Q: Et s'il y avait (on peut toujours rêver), s'il y avait des gants qui soient bien à votre taille, là, peut-être, vous les prendriez ?

R: Probablement. Probablement oui. Alors c'est vrai que sur les interventions, comme les accidents où les gens ont beaucoup saigné, ou s'il y a des liquides corporels qui traînent partout, pour les interventions par exemple à domicile, je mets des gants. Je mets des gants, et à ce moment-là je mets des gants stériles, qui sont des gants qui arrivent à mi-bras, qui sont déjà beaucoup plus fins, et qui sont beaucoup plus à ma taille. Mais, ici, bon, me protéger... Amandine

Amandine est âgée de 31 ans. Elle a obtenu son Diplôme d'État d'infirmière à 21 ans, en 1982. C'est une personne accorte, soignée, aimable et directe, qui inspire confiance. Elle travaille au service d'urgence d'un hôpital périphérique; tout donne à penser qu'elle y est favorablement appréciée. En quelques phrases, elle fait entrevoir un à-peu-près assez troublant dans ses conceptions, ses connaissances, ses techniques de travail. Ses certitudes sont inégalement convaincantes, et la cohérence logique n'est pas son fort. En cela elle ressemble à bon nombre de ses collègues. Elle est même plus lucide que la plupart, car il lui arrive de remarquer ses lapsus et d'en reconnaître la nature. Elle n'est certainement pas une infirmière de médiocre valeur.

Est-on fondé à parler à ce propos de comportements irrationnels?

Nous avons recueilli un grand nombre de déclarations du même type, et de moins justifiables, et de plus surprenantes. On comprend les observateurs qui, déconcertés, se déclarent inquiets de découvrir chez les infirmières confrontées au VIH des comportements non rationnels (notons en passant que cette terminologie appelle des réserves, que nous avons exprimées ailleurs).

Ce n'est d'ailleurs pas le propre des infirmières de ne conformer ni leurs actions ni leurs croyances aux enseignements de la science. Citons, par exemple, ce qu'écrit Catherine Breton (dans le numéro spécial "Dépistage", Janvier 1992, du Bulletin de l'Association Didier Seux, pp. 14-18): le test Elisa "est parfois vécu en lui-même comme une prévention, comme si être passé à travers donnait une fausse assurance, cautionnée par le test, dans un idéal de toute-puissance, comme si ne pas avoir été contaminé prouvait sa propre invulnérabilité". Voici pour les patients. Et puis voilà pour les médecins: "...il est particulièrement important d'admettre que l'on connaît mal les liens entre immunité et psychisme et leur incidence réciproque, et que l'on ne sait pas si ces liens ont une influence sur l'atteinte par le virus du système immunitaire. Les fantasmes

psychosomatisants sont ici particulièrement redoutables car identifiant le sujet à l'atteinte du virus."

Nous sommes certains de ne pas nous tromper en généralisant la remarque: lorsqu'il est question du sida, l'irrationnel est toujours à fleur de propos. Mais nous nous tromperions lourdement en excluant de cette proposition les vérités scientifiques. On le voit bien à travers les controverses qui bouillonnent entre chercheurs fondamentalistes. La lecture des écrits des "grands savants historiques", de Pasteur par exemple, fait découvrir d'étranges raisonnements. "Au moment où je prenais ici, contre M. Liebig, la défense d'une opinion qui, après tout, appartient à la science française, pourquoi M. Freymy s'est-il fait, d'une manière au moins inopportune, le champion de la science allemande, avec laquelle j'ai hâte de reprendre un combat dont je me suis distrait à regret" cité par P. Thuillier, (1987). Dira-t-on qu'au moins il faut se soumettre à la réalité objective, que c'est une exigence élémentaire, de bon sens ? Comme si c'était si facile de reconnaître et de dire la réalité ! On fait bien de se rappeler les mises en garde, telle celle de Paul Watzlawick (1984): "De toutes les illusions, la plus périlleuse consiste à penser qu'il n'existe qu'une seule réalité. En fait, ce qui existe, ce sont différentes versions de la réalité, dont certaines peuvent être contradictoires, et qui sont toutes l'effet de la communication et non le reflet de vérités objectives et éternelles". Par ailleurs, il n'est peut-être pas inutile de réfréner la tentation de réserver au sida et à son environnement le privilège de susciter une régression, l'irruption d'une pensée sauvage. Car on trouve la description d'un équivalent "atomique" dans l'étude anthropologique que Françoise Zonabend a consacrée à l'usine nucléaire de La Hague .

Travailler avec des gants:

C'est pourquoi nous nous proposons maintenant d'essayer de mieux comprendre ce qui se passe au niveau d'un instrument de travail banal des infirmières, les gants. Les entretiens ont apporté une riche moisson de critiques à l'égard des gants fournis par l'hôpital. Voyons ces doléances: on n'en a pas là où il faut quand il faut, il n'y a pas ma taille, ils glissent sur la main, ils glissent sur les objets, ils ne montent pas assez, ils attirent les adhésifs, ils annulent la sensibilité tactile, ils sont trop raides, ils sont trop facilement transpercés ou déchirés, etc. En revanche l'intolérance de type allergique, très présente dans les sociétés savantes, est restée pratiquement absente dans nos entretiens. Il n'entre pas dans notre propos d'examiner le bien-fondé de ces plaintes. Notons seulement que des fabricants, consultés, ont répondu qu'ils connaissaient bien le problème, qu'ils avaient des solutions à proposer, et qu'ils étaient prêts à accueillir des commandes. On peut alors se demander si les administrations hospitalières ont toutes pris la mesure d'une demande relativement nouvelle, et peut-être coûteuse (le projet de norme européenne des gants de protection que prépare actuellement le Comité compétent de la CEE prévoit que les utilisateurs devront avoir 6 tailles à leur disposition); mais le principe n'est pas contesté. On fera bien de porter attention à ce que nous enseignent quelques infirmières, telle Angèle qui rapporte qu'on obtient tout le matériel dont on a besoin quand on sait exactement ce qu'on veut et qu'on se donne la peine de le faire entendre.

Beaucoup de ses collègues n'en sont pas là, et ne semblent même pas l'imaginer. Y aurait-il des obstacles à lever en matière de relations à l'intérieur des services hospitaliers?

On entend souvent: je ne sais pas me servir de gants, je suis maladroit avec. De plus, on entend décrire des séquences de gestes qui dénotent un excès de précautions injustifiées, inefficaces, voire fâcheuses, ou de regrettables lacunes dans les barrages contre les contaminations. Certaines pratiques donnent à penser quant au respect accordé aux malades, et pas seulement quant à la technique professionnelle. Parfois on décèle l'affleurement d'une hostilité qu'une auto-censure efficace empêche de se manifester ouvertement. Sous-jacente à ce qui prend parfois l'allure d'une méconnaissance radicale des règles de l'hygiène hospitalière (voire une atteinte qu'on pourrait estimer "rationnellement tolérable" mais dont l'intention profonde n'est pas facilement avouable: par exemple lorsqu'on se lave systématiquement les mains après avoir approché un sidéen, mais jamais avant de lui donner des soins), on voit à l'oeuvre une pensée magique, archaïque certes, mais qui n'est ni immorale ni illégitime, et dont la logique propre n'est pas impénétrable. On est même frappé par la lucidité de certaines locutrices, qui critiquent judicieusement leurs façons de faire, mais ajoutent qu'elles ne peuvent s'en empêcher.

On peut se demander s'il y a véritablement transgression. Cela n'est pas évident, dans la mesure où les règles ne sont ni bien connues ni bien comprises, où il arrive qu'elles soient perçues comme impossibles à appliquer. Les infirmières ne parviennent pas toujours à rendre compte de leurs pratiques, mais la gêne pèse, et le trouble persiste.

Naturellement, on déduira de ce qui précède qu'un complément de formation professionnelle est nécessaire, mais il convient de prendre en compte les impératifs pédagogiques. Par exemple: à l'écoute des infirmières, il apparaît que la distribution des informations, fussent-elles claires et pertinentes, en amphithéâtre, ou par voie d'affichage, ou sous forme imprimée, aura été plutôt décevante. Il est vraisemblablement plus efficace de trouver le moyen d'entendre les questions telles qu'elles se posent au jour le jour dans la pratique, et d'y répondre au fur et à mesure. De toute façon, toute proposition de formation suscite des oppositions (même s'il y a eu demande antécédente) du type de la résistance au changement. Ceci signifie qu'il importe de créer une ambiance suffisamment sécurisante pour que les défenses contre l'angoisse puissent être, au moins momentanément, abandonnées.

En outre, les formateurs vont avoir à jouer d'une légitimité contre une autre. Quand une infirmière a appris à l'école à travailler uniquement ou essentiellement à mains nues, et qu'elle a continué à pratiquer ainsi pendant des années, si elle est sommée d'accomplir d'un jour à l'autre les mêmes gestes avec des gants, elle n'est pas seulement gênée, elle est en outre renvoyée à un désaveu implicite de sa compétence et de celle de ses maîtres. C'est une raison de plus pour prendre en compte les non-dits des difficultés professionnelles. La

re-lecture des entretiens est alors éclairante. Citons Aurore. Elle vient de décrire l'usage qu'elle fait des containers pour aiguilles souillées.

R: Moi je travaille avec un homme depuis des années, un collègue, je ne pense pas qu'il ait moins peur parce que.....mais il le fait pas. Il ne le fait pas, peut-être plus par négligence je pense. Plus par négligence.

Q: Alors qu'est-ce qu'il fait de ses aiguilles ?

A: Il remet le bouchon, systématiquement.

Q: Et puis ?

R: Il les jette dans la boîte. Parce que bon, de toute façon l'aiguille va dans une boîte spéciale, mais euh, il ren, il remet son bouchon, c'est un geste que je ne fais pratiquement plus.

Q: Et il met des gants ?

R: Il met des gants, enfin que ce soit lui ou moi on met des gants pour prélever oui. Les gens dont on connaît le diagnostic, pas les autres. Et ça toutes hein, toutes, je crois que là nous sommes dix.

Q: Pourquoi on ne les met pas pour tout le monde ?

R: Ce n'est pas pratique. C'est vraiment pas commode hein. Enfin quand on a, peut-être que les nouvelles infirmières qui auront appris à piquer dès la première prise de sang avec des gants ça sera un automatisme, mais c'est vrai que pour nous on y vient doucement, très doucement.

Q: Quelle différence ça fait, en quoi c'est une gêne ?

R: La sensibilité

Q: C'est important de sentir ?

R: Mm. Oui. Et j'ai une patiente peut-être, enfin je vais peut-être dire une bêtise, mais je crois que je serais plus maladroite pour piquer avec des gants que sans gants; et d'ailleurs, de toute façon, Monsieur, je l'ai piquée la semaine dernière, j'ai retiré un gant pour piquer, pour sentir sa peau c'était plus facile.

Q: Lequel vous avez retiré ?

R: Stupidement j'ai retiré le gauche.

Q: Et vous êtes droitrière

R: Oui

Q: Donc c'est celui de la veine

R: J'ai retiré celui qui me permet de sentir où est la veine.

Ces quelques phrases aident à saisir ce que "bêtise" et "stupidité" veulent dire: nous sommes à un moment de l'entretien où une réserve vis-à-vis de l'enquêteur apparaît (Monsieur), probablement parce qu'on dit quelque chose d'important, qu'il va peut-être désapprouver. Alors on prend les devants. Qu'y a-t-il de plus à comprendre ? Aurore vit une situation d'injonction paradoxale. On lui dit que pour être une bonne infirmière il faut travailler avec des gants. Mais elle éprouve que porter des gants empêche de bien travailler. On lui dit que pour éviter un danger de mort il faut travailler avec des gants. Mais elle éprouve qu'elle peut travailler sans gants et rester en vie. Elle conserve certes du respect pour les gens savants; il n'empêche qu'elle ne trouve pas leurs conseils tellement rationnels; et, en cela, elle se sent soutenue par toutes ses collègues du service (*là nous sommes dix*).

On notera en passant qu'Aurore n'a pas tort de penser que les difficultés sont moindres pour qui apprend d'emblée à travailler à mains gantées. De plus, on ne songe pas à minimiser la valeur rassurante des gants lorsqu'il s'agit de donner, par exemple, des soins rapprochés à un malade très souillé. Mais le

port de gants peut aussi avoir valeur de manoeuvre contra-phobique, comme cela peut se voir chez des soignants exerçant dans une spécialité (la psychiatrie par exemple) où la relation verbale est habituellement substituée au langage du corps.

Il reste encore à entendre tout ce que signifie la "sensibilité". Deux citations nous mettront sur la voie. "Dans la nuit, endormi très profondément, une infirmière m'éveille en passant juste un doigt léger sur le dessus de ma main" (Hervé Guibert, Cytomégalovirus, p.67). "Le malade peut souffrir du contact des gants, et moi ça me prive" (élève-infirmier, Groupe Arbois). Le contact peau à peau est un plaisir. Toutes les infirmières le savent. Cela s'entend dans la plupart des entretiens, le plus souvent sous forme allusive, par notations fugitives, ou cela se devine à travers une réticence soudaine. Cela se sait plus que cela ne se dit. Car dans notre culture on ne tripote pas la nudité d'autrui, sauf dans des conditions strictement réglementées. Hors de la famille, l'exemption de l'interdit était autrefois une prérogative partagée entre les religieuses hospitalières et les prostituées. La laïcisation a étendu ce privilège aux infirmières. Elles peuvent même y trouver plaisir, à condition bien entendu de se plier à de rigoureuses contraintes déontologiques, à condition aussi de ne pas se poser trop de questions. Comme l'écrit Pascale Molinier (Nursing, Plaisir hors-champ - Diplôme de l'E.H.E.S.S., 1990): "Est tabou celle qui touche au tabou: il y a collusion entre l'identité personnelle et professionnelle dans les représentations sociales, dans la représentation interne à l'identité professionnelle, mais aussi dans la représentation intra-psychique que se fait le sujet de lui-même, par ce fait aveuglé sur ses propres enjeux inconscients".

La communication tactile était donc une composante habituelle des soins physiques et de la relation thérapeutique. Composante empirique, admise, canalisée, ritualisée, bien éloignée de tout érotisme vulgaire, mais quand même dérangeante, donc peu verbalisée, non enseignée, non prescrite. Or c'est cette composante essentielle que l'interposition d'un écran de latex ou de plastique est venue annuler. Qu'il en résulte un trouble est une conséquence logique.

Commentaires:

Dès lors qu'on accepte de prendre en considération les aspects cliniques du contact corporel, on est en mesure de poser correctement le problème des gestes professionnels, et donc d'aider les infirmières à le résoudre. La théorisation la plus complète semble être celle de Frans Veldman, qui n'a pas manqué de signaler que le tabou du contact tactile a causé aux professions de soins des problèmes très spécifiques (Haptonomie, P.U.F., 1991, p.342). Veldman ajoute - en pensant à la relation entre enseignants et enfants - que le tabou du toucher et de la proximité affective fait obstacle même à un geste consolant "parfois très nécessaire, dans certaines circonstances", parce qu' "un tel geste pourrait, à tort, être interprété comme trop intime, ou bien comme approche sexuelle". L'auteur expose sa conception de la technique et de la déontologie du contact tactile et affectif entre *approchant* et *approché*. L'apprentissage n'en est pas facile. Il ne saurait être question de l'imposer à qui que ce soit. Mais la voie est tracée.

La question des gants, en apparence simple et mineure, est donc une affaire complexe et riche de sens. Elle fonctionne comme une sorte d'analyseur de conflits. On remarque qu'elle révèle des réalités de plusieurs ordres, et qu'il ne servirait à rien d'opposer du plus vrai à du moins vrai, ou du plus objectif à du plus subjectif. L'anthropologie physique (à cause de la variabilité de la conformation des mains) et l'anthropologie sociale (à proportion du poids des interdits) ont chacune leur mot à dire. Aucun des contextes - psychologique, biologique, industriel, économique, etc. - n'est déterminant à lui seul, aucune solution n'est viable à moyen terme sans prise en considération de leur imbrication.

Cette analyse fait bien ressortir aussi que s'intéresser à la dimension non rationnelle des soins infirmiers n'est pas se complaire dans des jeux d'esprit, et encore moins dans l'absurde. Mais ce n'est pas non plus refuser de reconnaître aux apports des sciences de la nature et de la vie la primauté qui leur revient ici. Ce dont il s'agit, c'est de constater que l'étude psychologique de la profession infirmière permet de comprendre et de prévoir des phénomènes qui échappent à d'autres disciplines, et par là-même de contribuer à la lutte contre l'épidémie.

Fixité ou évolution?

Dès ses premières formulations, notre projet de recherche s'inscrivait dans une perspective d'évolution des comportements professionnels et des représentations sous-jacentes. En témoignent ces extraits des hypothèses initiales:

"Ces représentations constituent des filtres vis-à-vis des informations scientifiques et techniques que ces professionnels reçoivent ou recherchent. Elles sont susceptibles d'altérer, voire d'annuler ou renverser les effets attendus de ces informations dans leurs comportements et conduites professionnels (appréciés notamment au niveau des gestes, des actes, des relations verbales et non-verbales en matière de soins et de prévention)."

"Ces représentations évoluent sous l'effet de la proximité avec les porteurs de VIH. Nonobstant le poids, éventuellement lourd, de ce qui appartient en propre à chaque acteur, cette évolution est modelée par le type de la relation entre les professionnels et les personnes bénéficiaires de leur action.....selon que cette relation est occasionnelle et aléatoire ou qu'elle est multiple, prolongée, voire permanente.....selon les interférences entre les représentations relatives au VIH et les représentations relatives à d'autres caractéristiques des patients." (Nous avons assez tôt jugé utile d'ajouter le membre de phrase en italiques).

On considère que tout changement sensible dans le champ de l'activité professionnelle peut résulter d'une substitution totale ou partielle d'une représentation à une autre, ou d'une pression d'éléments de réalité venant affaiblir le monopole d'une représentation préexistant à l'expérience, ou de combinaisons de plusieurs mécanismes. Le présent chapitre n'a pas pour

objectif de trancher ce point, et c'est pourquoi on prendra pour référence principale le contenu explicite des entretiens. On retiendra donc pour l'essentiel l'ensemble des dires de chaque infirmière considérée, tout en prenant en compte la quantité et la qualité de son expérience professionnelle.

On admettra volontiers qu'en raison de la considérable et indéniable inertie psychique les positions libidinales sont douées d'une importante viscosité. Cela ne saurait signifier que les représentations sont immuables. C'est ainsi que D. Anzieu a décrit (dans *Le Groupe et l'Inconscient*) la mutation des représentations collectives, qui, alors qu'elles répondaient aux besoins d'une époque donnée, disparaissent pour permettre l'émergence de conceptions correspondant à de nouvelles formes de la vie commune. De même, on empruntera à S. Moscovici la dénomination de deux processus rendant compte de la formation d'une représentation: l'objectivation -qui constitue socialement le réel-, et l'ancrage -qui incorpore la nouveauté dans le réseau des significations déjà en place.

L'individuel et le collectif:

Il n'entre nullement dans notre propos d'ignorer le poids des facteurs individuels, de l'histoire personnelle de chaque infirmière (ou de chaque infirmier; ici, comme plus loin, le féminin pluriel englobe les professionnels des deux sexes), de ses aspirations, de ses problèmes existentiels. Le constat de phénomènes névrotiques n'a rien d'exceptionnel, et l'on doit être prudent avant d'attribuer à l'environnement professionnel telle souffrance ou tel raté des ajustements. Mais on attachera une grande importance aux convergences de récits et d'affects, puisque c'est la confluence qui par elle-même révèle et atteste le caractère collectif de l'événement. Bien qu'il s'agisse ici d'une situation fort différente, on pense à ce qu'écrivent, des conducteurs de TGV, M.J. de la Cruz et P. Roche: la mise en place d'un système sociotechnique compatible mais à part du reste a suscité de l'anxiété chez les conducteurs solitaires; quatre ans plus tard, cette anxiété a diminué, d'une part en raison d'une meilleure maîtrise du matériel, d'autre part et peut-être surtout en raison des interconnexions permanentes et des contacts fréquents qui les rattachent entre eux. Il s'y ajoute, pour ces agents de la SNCF, des effets de prestige, qui ne sont pas absents du vécu du personnel soignant des services de pointe, mais sans nul doute à un moindre degré. Ceci rejoint un constat de R. Sainsaulieu, selon qui l'identité professionnelle est un fruit de la solidarité. Il y aura certainement lieu, dans la suite de ce chapitre, de prêter attention aux indices et procédures de mise en commun du vécu et du savoir au sein des équipes soignantes.

Une relecture en continu de l'ensemble des entretiens a conduit à en extraire trois sous-ensembles bien distincts:

-1- des élèves-infirmiers et infirmières dont certains n'ont ni éprouvé personnellement l'approche du VIH ni reçu d'enseignement à son propos, tandis que d'autres possèdent déjà une expérience et/ou un savoir ad hoc

- 2- des professionnelles expérimentées, dont la fréquentation des patients séropositifs et/ou sidéens s'étage entre "très rare" et "multiple, constante, déjà longue"
- 3- des professionnelles expérimentées appartenant à des services connus pour leur spécialisation de droit ou de fait dans le domaine considéré et qui servent couramment de référence.

Les trois sous-ensembles:

Le sous-ensemble 1 (les élèves) est donc nettement bipolaire. On peut admettre que les tout-débutants vis-à-vis du VIH (qui ne sont pas tous en première année d'études, et qui sont souvent, dans notre population, des élèves en psychiatrie) sont sensiblement représentatifs des membres tout-venant de leur classe d'âge. On n'est pas surpris de constater que ceux qui ont reçu un enseignement sont capables d'en rendre compte avec exactitude et brio, tandis que ceux qui ont seulement une expérience pratique expriment le vif besoin d'un enseignement. Les plus à leur aise sont ceux qui ont bénéficié d'un stage bien encadré et de cours magistraux intégrés dans un ensemble intelligemment structuré. Tout semble alors se passer, sans surprise, comme s'ils accédaient rapidement, de plain-pied, à un bon niveau de qualification. A la différence de leurs aînés, ils ont atteint l'âge adulte dans un monde où le sida les avait précédés, ils n'ont pas eu à considérer comme fautives des pratiques auparavant tolérées, ils n'ont pas eu à lutter contre des automatismes lentement acquis et longuement consolidés; d'emblée, par exemple, ils sont entraînés à travailler à mains gantées; ils n'ont pas été pris au dépourvu par un afflux de patients présentant des particularités déroutantes, des exigences insolites. Ils semblent moins vulnérables aux paniques que leurs aînés.

Le sous-ensemble 2 est en fait un rassemblement. C'est en lui que se situent la grande majorité des personnes rencontrées. A l'image des établissements de la région Ile-de-France, où elles travaillent, ces infirmières diffèrent entre elles par bon nombre de traits: les conditions matérielles et psychologiques de leur travail, le degré de spécialisation et le niveau technique du service, leur parcours professionnel, leurs connaissances, leur âge, leur degré de satisfaction, etc. Cependant il a paru possible d'atteindre et de décrire en une seule fois leurs représentations des porteurs du VIH, du virus et de la maladie (cf. travaux d'Alain Giami).

Le sous-ensemble 3 (infirmières particulièrement expertes en sida) est constitué par un noyau de six infirmières (Angèle, Anita, Astrid, Aude, Audrey, Augustine) travaillant dans les services de pointe de trois hôpitaux différents de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Il est opportun d'en rapprocher un groupe institutionnel (Audierne) observé dans un de ces services. On a étudié parallèlement à titre d'élément de comparaison les comptes rendus des entretiens de trois des infirmières ayant une grande expérience du travail dans les services non spécialisés dans la lutte contre le VIH mais accueillant constamment des sidéens parmi d'autres malades gravement atteints. Les six infirmières des services de pointe ont entre elles des points communs,

notamment de se plaindre beaucoup moins que d'autres de l'insuffisance de leur formation. Elles sont dans la force de l'âge (aucune n'a moins de 25 ans, une seule a plus de 35 ans). Plusieurs se déclarent spontanément satisfaites de leur travail: "J'adore ce que je fais", dit Angèle. Le ton général est détendu, sauf exception sur laquelle nous reviendrons. Plusieurs de ces entretiens ont été ponctués de rires, non pas de rires gênés mais de rires francs, événement rare, on s'en doute, dans une telle enquête (moins rare cependant dans les groupes, où les rapports sont autres). En revanche, les neuf infirmières insistent inmanquablement sur le fait qu'elles ne peuvent s'habituer à voir mourir tant de malades qu'elles finissent par bien connaître et avec qui elles ont souvent une relation sincère, voire intense et profonde. Les deuils à répétition sont épuisants.

C'est aussi dans des termes analogues que toutes font état de la forte "demande" dont elles sont l'objet de la part des malades et de leur entourage:

Tous les malades ont besoin de parler, tous les malades ont besoin d'écoute, mais eux plus que les autres, surtout. Aviva

Elles ne se plaignent pas de cette sollicitation, que pour la plupart elles disent même considérer comme une composante fondamentale de leur rôle professionnel, mais cette charge qui pèse constamment sur elles est difficile à gérer.

En quelques phrases toutes simples, Aurélie rend compte de ce qu'elle ressent.

R: ... on peut pas passer au vestiaire et et rentrer chez soi sans penser aux gens qu'on a laissés ici, on passe une grande partie de notre temps ici. Surtout que moi je dors beaucoup, alors (petit rire)

Q: alors finalement ça se continue en dehors de la présence

R: oui bien sûr

Q: comme une relation personnelle

R: oui. Ben oui ça fait partie, enfin moi ça fait un peu partie de ma vie. C'est des gens que je rencontre, on discute, on approfondit plus ou moins nos relations

Q: ils vous racontent leur vie

R: oui.

Q: et vous avez du temps pour les écouter

R: ben on le prend le temps

Q: comment ça se passe quand vous voyez qu'ils sont eux-mêmes attachés, qu'ils ont besoin de vous ?

R: ben moi ça me fait plaisir, au moins je me dis que je sers à quelque chose, que, bon ça me fait plaisir

Q: ça ne vous pèse pas trop ?

R: non au contraire, j'aime bien.

Un peu plus tard, elle dit:

Q: ...quel genre de relations vous avez avec une personne qui est tout à fait en phase terminale, comment est-ce que vous vous en occupez, qu'est-ce que vous faites?

R: discuter quoi, on a beaucoup de travail et et en fait c'est pendant les soins qu'on peut discuter, qu'on peut établir une relation avec le malade. Et c'est dans ce moment-

là précis, au moment de la toilette, c'est le moment où on reste le plus longtemps avec le malade

Q: ils veulent qu'on leur prenne la main ou ?

R: quelquefois ils nous la prennent

Q: et qu'est-ce que ça vous fait à ce moment-là ?

R: ff ça me fait mal au coeur, mais je suis contente

Q: est-ce que pour vous c'est important ces moments-là ?

R: bien sûr oui. Oui parce que c'est dur de se retrouver seul, de savoir qu'on va mourir (silence)

Q: à ce moment comme vous disiez vous êtes contente d'être là

R: oui. mm. Oui je crois que je suis contente oui.

En quoi les infirmières du sous-ensemble 3 diffèrent-elles de leurs collègues du sous-ensemble 2 ?

La comparaison systématique du sous-ensemble 3 avec le sous-ensemble 2 (c'est-à-dire en première approximation la majorité de leurs collègues) révèle toute une série de différences. La plus frappante, vraisemblablement la plus importante, est le peu d'importance attaché au mode de contamination: la typologie banale qui catégorise les sidéens en homosexuels, toxicomanes, transfusés, etc. n'apparaît qu'en demi-teinte. Pour Aurore: "En phase terminale la différence il n'y en a plus. Ils sont tous pareils". Aviva déclare:

R: ...au début les malades du sida étaient forcément des homosexuels ou des drogués. Il y a certaines réticences aussi peut-être par rapport à cette catégorie de personnes. Dans la mesure où ils se sont ...enfin après on s'est aperçu que tout le monde pouvait attraper, avoir le sida sans être forcément drogué ou homosexuel, je pense que ça a aussi beaucoup baissé de tension. Nous on a, enfin moi j'ai déjà eu à à soigner des homosexuels ou des drogués pour d'autres pathologies, et ce sont des personnes comme les autres, je crois, enfin je crois, j'en suis sûre même

Q: il y a le croire, il y a en être sûr

R: non non ce sont des personnes

Q: et puis il y a le ressentir

R: non moi, moi je n'ai pas du tout d'appréhension..., de, d'a priori par rapport à cette catégorie de personnes, enfin ça c'est, c'est un cas personnel...

On voit que l'insistance de l'enquêteur agace la locutrice, mais ne suscite pas la vivacité, la fermeté et la fermeture de la dénégation défensive typique. Encore faut-il relever que ces évocations sont apparues chez les infirmières appartenant aux services les moins spécialisés; par là, elles font figure d'intermédiaires entre les sous-ensembles 2 et 3. Chez d'autres infirmières du sous-ensemble 3 (Angèle, par exemple) le sujet n'est même pas abordé spontanément. Quand le questionneur revient à la charge, on l'éclaire volontiers, et c'est tout. "Je le sais parce que j'ai lu le dossier, bon" (Aurélié).

Les infirmières du sous-ensemble 3 font preuve d'une connaissance des risques de contamination plus précise, d'une conscience des dangers plus aiguë que leurs collègues. Elles manifestent nettement moins de craintes diffuses et moins de fatalisme, moins de réactions phobiques et moins de dénis.

Corollairement, en toute logique donc (il est bon d'y insister) la description qu'elles donnent de leurs gestes techniques est en règle générale conforme aux

canons de l'hygiène hospitalière. S'agit-il seulement de la récitation complaisante d'une leçon bien apprise ? Il ne le semble pas, car - a contrario - beaucoup d'autres infirmières n'hésitent pas à raconter leurs entorses à la règle (par excès, ou par défaut, ou par altération), et à les couvrir par une formule du type quasi-rituel: "Je sais bien mais quand même". De plus, les infirmières du sous-ensemble 3 savent organiser leurs postes de travail, savent ce dont elles ont besoin, et savent l'obtenir; c'est vraisemblablement une des raisons pour lesquelles elles ont peu à se plaindre de la qualité et de la quantité du matériel dont elles disposent: petit appareillage, choix des gants, vêtements de travail, etc. Cette bonne cohérence entre savoir et pratique concrète ouvre la voie à l'automatisation des modes opératoires, soit un gain de temps et une réduction de la fatigue, et sans doute aussi une réduction des risques objectifs de tous ordres (aspect davantage étudié dans d'autres publications).

La demande de formation est toujours présente. Elle pèse nettement moins ici que dans l'ensemble de l'enquête. En effet, les infirmières du 3ème sous-ensemble ont eu accès à des sources suffisamment bonnes, et parviennent à se tenir au courant. Ce n'est quand même pas toujours facile: "Moi je suis d'un service où les médecins ne parlent pas beaucoup", dit Aurore; Anita déclare tenir le meilleur de son information d'un dossier du journal "Libération". Aviva donne la note majoritaire:

Q : A force d'écouter on peut avoir ce besoin de partager aussi

R: Oui mais bon à ce moment-là on le fait avec l'équipe si on a une bonne équipe. Je crois que c'est ça le rôle de l'équipe aussi, c'est de savoir, enfin j'englobe tout le monde, avec les médecins, je crois que c'est justement de pouvoir parler de ça. Enfin, nous on le fait. Mais c'est peut-être pas assez large, il faudrait pouvoir en parler avec quelqu'un, peut-être un psychologue qui a des idées aussi, ou des choses à nous apprendre et à nous apporter, qui peut peut-être nous aider aussi par rapport au travail qu'on fait actuellement...

C'est-à-dire que la construction de liens professionnels personnalisés avec les patients au long cours crée un appel d'air du côté de la psychologie.

C'est-à-dire encore que le savoir anabolissant c'est celui qu'on intègre au fur et à mesure des besoins de la pratique, au cours d'un travail commun d'élaboration au coude à coude avec l'équipe soignante au sens large. Cette dimension d'échanges et de soutien mutuel revêt manifestement une grande importance. Les communications peuvent être simplement favorisées tout en restant informelles.

R: Les malades euh ne parlent pas de leurs problèmes au médecin, ils en parlent d'abord à l'infirmière ou à l'aide-soignante

Q: et vous vous avez l'occasion de parler de tout ça, vous en parlez ?

R: entre nous

Q: avec des collègues ?

R: oui. Oui. Oui parce que (petit silence) quand on ne sait pas trop quoi faire on essaie d'en parler, et ff

Q: vous avez des réunions pour ça ou bien on improvise ?

R: ben disons que quand on a envie de d'en parler on en parle, quand il y a un problème on en parle

Q: et à qui on en parle ?

R: d'abord aux collègues, et puis euh avec les médecins ou notre surveillante, tout le monde

Q: ça arrive que ça paraisse un peu lourd à porter quand on rentre le soir à la maison ?

R: oui

Q: et vous en parlez à la maison ?

R: non. Aurélie

Dans plusieurs services, les communications sont ouvertement institutionnalisées sous forme de réunions régulières. Ces réunions deviennent alors un rouage spécifique, tel le groupe Audierne, où chacun, quelle que soit sa place hiérarchique, a droit à la parole, et use de son droit. C'est de ce groupe qu'une surveillante dira: "Depuis qu'il y a la réunion, il n'y a plus de problème de charge de travail".

Les infirmières du 3ème sous-ensemble sont plus fermement que leurs collègues favorables à l'insertion de "psy" (psychologues, psychanalystes, psychiatres) dans leurs équipes. Celles qui en sont le moins bien pourvues disent leur besoin d'aide spécifique, telle Aviva:

je vous dis, la seule chose qui nous embarrassait peut-être par rapport à ça, c'est le côté psychologique

Les infirmières qui jouissent d'une meilleure proximité et d'un accès facile craignent d'en être privées (Anita).

Un point encore mérite qu'on s'y arrête. C'est le statut de la parole dans les institutions. La majorité des entretiens recueillis dans le sous-ensemble 3 témoignent d'un mode de relation qu'on ne retrouve pratiquement jamais dans les sous-ensembles 1 et 2: les communications avec les médecins sont plus aisées, moins inégalitaires qu'ailleurs. Chacun son métier, et à chacun ses responsabilités, certes, mais la liberté des échanges verbaux est franchement inhabituelle - un peu à l'image de ce qu'on observe dans des services de réanimation -. Banales ou cruciales, les décisions sont couramment précédées d'une concertation, et, pourvu qu'elles soient exécutées, on ne considère pas comme dramatique qu'elles soient suivies d'une contestation.

Le poids de la conjoncture:

Voici donc tracé un tableau explicite et, somme toute, optimiste. Il comporte néanmoins deux exceptions, dont nous avons à comprendre si elles infirment ou si elles confirment la règle. Il s'agit d'Audrey et d'Augustine. Leur environnement professionnel satisfait aux critères d'excellence, et leur niveau de qualification ne semble pas en cause, mais le contenu de l'entretien s'apparente sur plusieurs points importants avec le sous-ensemble 2: Audrey et Augustine se protègent plus que nécessaire, elles font état de difficultés avec les malades toxicomanes ou/et bisexuels (et taxent certaines de leurs collègues de laxisme à leur égard), elles accordent peu d'intérêt aux réunions, et ne se sentent pas en confiance avec les médecins. Qu'est-ce que cela signifie ? Audrey

et Augustine sont affectées à une salle récemment rattachée au service central, difficile d'accès, et pour ces raisons fâcheusement stigmatisée comme " l'annexe ". Audrey travaillait déjà dans cette salle avant le changement de spécialisation, elle a simplement suivi le sort des lits. A l'opposé, Augustine vient d'ailleurs; la personne auprès de qui elle avait sollicité sa mutation lui aurait présenté les deux affectations entre lesquelles elle lui donnait à choisir comme l'Enfer et le Purgatoire. Audrey et Augustine se sont trouvées immergées de but en blanc dans un univers où il meurt en moyenne chaque année environ 5 malades par lit. L'une comme l'autre se sentent encore à l'écart, et peut-être méconnues. Mais, dit Augustine, "c'est extraordinairement intéressant".

L'anomalie est donc explicable en termes de conflit conjoncturel, et rien n'interdit de pronostiquer une issue favorable. En retour, on est appelé à réexaminer les difficultés vécues par les infirmières expérimentées du sous-ensemble 2. La démarche se révèle assez féconde. Prenons pour exemple Geneviève, qui travaille dans un service de maladies infectieuses. Elle raconte sa souffrance, comment elle s'est décompensée l'an dernier au bout de quatre ans de surcharge: tous ses lits occupés par des sidéens, un décès tous les deux jours. Il n'y a pas que cela: elle accuse un manque total de formation (un recoupement simple montre que le propos est excessif), elle dénonce l'intrusion de bénévoles dans la vie du service, elle critique l'incompréhension de ses actuels supérieurs hiérarchiques qui, selon elle, ne valent pas les anciens. Or Geneviève est âgée de 46 ans, et elle a commencé sa carrière hospitalière en 1962. C'est dire que sa formation initiale l'a conditionnée à une profession d'infirmière différente de celle qu'elle exerce maintenant. Elle est comme dévalorisée par le manque de consistance de sa formation et par le regard qu'on jette sur elle. Tandis que, parmi les infirmières récemment diplômées, plusieurs avaient à leur actif plusieurs années d'études supérieures.

Nous devons à une communication personnelle d'Antoinette Lambert un commentaire précieux des situations de ce type. Il y a une trentaine d'années, l'éducation des élèves-infirmières s'accomplissait dans un esprit de stricte discipline. On attendait d'elles une mise en oeuvre exacte des prescriptions. On leur enseignait qu'elles n'avaient pas besoin de comprendre. Elles n'avaient pas à poser de questions. Il n'y a pas lieu de s'étonner que, une fois le Diplôme obtenu, une lente dérive ait effacé des enseignements inculqués mais non assimilés. Il s'y substituait des pratiques plus ou moins discutables mais jamais discutées. Brimées et sécurisées par des relations professionnelles formalisées, ces infirmières ont été déconcertées par l'évolution de la société globale et de la micro-société hospitalière:

R: ...les gens, ils battaient de l'aile en disant, ben oui, qu'est-ce que vous voulez, c'est comme ça. Je pense que si on m'avait trouvé un mot, et surtout ce que je n'ai pas supporté c'est qu'on me dise "il y en aura d'autres". Je crois qu'il fallait surtout pas me dire ça, il fallait rien me dire. A la limite, je crois que j' aurais très bien, que j'aurais plus accepté, plutôt que ce mot. En plus, venant d'une, enfin de quelqu'un qui était une surveillante. Parce que maintenant la génération d'infirmières ne voit pas du tout, n'a pas du tout la même approche, et ne voit pas du tout les surveillantes,

qu'elles soient de soins ou générales, comme moi je l' ai vécu. C'est-à-dire que, avant, il y avait une hiérarchie des choses et des gens, c'était pas pour autant, bien ce n'est pas ça que je veux dire. Mais, si vous voulez, vous, il vous arrivait un coup dur ou vous aviez quelque chose à demander, à solliciter, je pense que déjà ils vous écoutaient. Or là vous sentez que les gens ne vous écoutent absolument pas.

Q: Il n'y a plus de soutien de la hiérarchie ?

R: Non.

Q: Enfin, plus comme avant

R: Non, non. Non. Non, non. Mais c'est vrai que la mentalité des jeunes infirmières n'est pas du tout la même. C'est vrai que, avant, c'était trop AUSSI . Quand vous aviez rendez-vous avec une surveillante, on vous donnait un rendez-vous avec la surveillante générale. Or maintenant on l'aborde comme ça dans le couloir, on lui parle comme ça, on lui tape sur l'épaule, euh, voilà. Geneviève.

On sait que des réformes des études d'infirmière ont vu le jour à quatre reprises depuis que Geneviève a quitté l'École: ce sont les textes de 1961, 1972 1979 et 1992. La comparaison des programmes préparatoires au Diplôme d'État montre une évolution considérable, mais à pas comptés. Le programme de 1961 est encore très restrictif: la formation "doit rester axée sur la pratique", et l'on insiste sur l'aspect technique et gestuel de la profession, on met en relief les soins d'hygiène et de confort à donner aux hospitalisés. En 1972, les perspectives s'élargissent, et le programme vise dès lors, inter alia, à "développer l'aptitude à penser et à agir". La toxicomanie n'apparaît au programme qu'en 1979, mais à cette date l'homosexualité est encore passée sous silence. Quant à la mort, elle n'est nommée franchement qu'en 1979; il est vrai qu'en 1961 on envisageait les "problèmes soulevés par le décès", mais c'était en vrac dans une énumération - et d'ailleurs cette mention avait disparu en 1972.

Au surplus, les mentalités évoluent à leur allure propre, et les partenaires professionnels des infirmières, comme l'encadrement, semblent avoir perçu l'ampleur des changements dans leur rôle technique mieux et plus tôt que la profondeur des changements dans leur fonction relationnelle, et même dans les objectifs et les valeurs de référence. La lourdeur institutionnelle a fait le reste. Les actions de formation étaient carencées bien avant l'apparition du sida, si bien que l'irruption du VIH a pris le dispositif au dépourvu.

Comparaison avec les travailleurs sociaux:

L'enquête d'ensemble a comporté un autre volet: une série d'entretiens avec des travailleurs sociaux. La sous-hypothèse de travail afférente était ainsi formulée: "Les représentations évoluent selon que la relation entre les professionnels et les personnes bénéficiaires de leur action est essentiellement verbale (assistantes et assistants de service social, et éducatrices et éducateurs spécialisés) ou qu'elle comporte une proximité corporelle et la manipulation de fluides biologiques (infirmières et infirmiers)". On constate d'abord que, s'il est exact que la proximité corporelle est infiniment moindre, il en existe cependant maint exemple: ainsi cet éducateur inondé du sang d'un adolescent séropositif, ainsi cette assistante sociale en formation qu'un toxicomane embrasse abruptement à

pleine bouche, ainsi ces accompagnements au long cours avec leurs péripéties jusqu'à l'issue tragique.

A la différence des infirmières, les sous-ensembles 1 et 3 sont proportionnellement plus étoffés. En effet, les travailleurs sociaux ont, beaucoup plus que les infirmières, la possibilité de se dérober au travail auprès des porteurs du virus connus comme tels. Ils ont symétriquement la possibilité de marquer et faire entendre leur désir de travailler en milieu infecté, et même d'entrer dans la profession à cette fin (Agnès), ou au minimum de suivre une formation complémentaire appropriée. Néanmoins, les travailleurs sociaux se disent souvent insuffisamment préparés à des interventions palliatives auprès d'une population jeune, et souffrent de cette amputation de l'avenir.

Il y a une autre raison pour que les travailleurs sociaux soient apparemment moins perturbés que les infirmières; c'est qu'ils sont habitués à de fréquentes séances de travail à plusieurs, à des réunions formelles et informelles, qui les laissent rarement à sec d'échanges et de soutien collégial.

Ce dernier point aide à comprendre pourquoi, plus souvent et plus nettement que les infirmières, des travailleurs sociaux ont conscience d'avoir dû changer. Compte tenu des différences de structure entre services de soins et services sociaux, l'échantillon étudié ne permet pas de construire pour les travailleurs sociaux un sous-ensemble 3 satisfaisant à tous les critères retenus pour les infirmières. Mais plusieurs entretiens (par exemple Arielle, le groupe Altkirch) font comprendre comment ces professionnels ont appris à travailler dans des conditions paradoxales, et savent rendre compte des étapes de leur maturation.

États ou étapes?

On a donc de bonnes raisons de penser que les sous-ensembles décrits ci-dessus ne sont pas seulement des états, mais aussi des étapes. L'entretien avec Aviva l'illustre assez clairement.

R: La toute toute première fois, il me semble que j'étais déjà ici, je pourrais pas vraiment vous dire. Non non, la première fois je travaillais en intérim effectivement, et j'en ai entendu un petit peu parler vaguement comme tout le monde. J'étais dans un service qui accueillait des personnes atteintes du sida et ça m'a un petit peu refroidie par rapport à la maladie, parce que c'était encore une période où c'étaient vraiment des pestiférés.

Q: Qu'est-ce que vous aviez ressenti à ce moment-là?

A: J'ai un dégoût par rapport à ça, pas par rapport au malade hein, parce que ce qui moi m'a beaucoup écoeurée c'est que je voyais le personnel soignant, ou les femmes de ménage qui ouvraient la porte, balançaient le plateau sur la table, et refermaient la porte tout de suite, qui étaient complètement masquées. On en faisait vraiment des cosmonautes pour rentrer dans la chambre, et c'étaient vraiment des pestiférés, et ça c'est très dur à vivre. Et pour le malade ça doit être absolument horrible. Le contact aurait été inexistant parce que le malade se sentant complètement rejeté était très agressif. Et puis moi, j'étais là en tant qu'intérimaire, je ne faisais qu'une journée ou deux, je me sentais pas réellement concernée pour faire un autre travail, parce que en une journée on peut pas changer le monde, hein, encore moins le service. Et puis ça m'a un petit peu angoissée quand même, parce que je me suis demandé quelle

ournure allaient prendre les services maintenant, si on on allait avoir à accueillir de plus en plus de malades atteints du sida, et qu'est-ce que ça allait devenir aussi, si c'était ça le travail d'infirmière. C'est un petit peu angoissant, c'est à l'encontre de tout ce qu'on nous a appris, et de tout ce qu'on a fait jusqu'à présent. Et puis après je pense que ça s'est quand même nettement amélioré, heureusement d'ailleurs.

Q: Est-ce que vous-même vous avez changé?

R: Oui c'est sûr qu'il y a eu quand même, surtout au début où il y avait une grosse propagande, où tous les médias en parlaient, où c'était un petit peu la bête noire, ça angoissait, ça faisait peur. Mais dire que j'ai changé, oui, parce que au début les mesures d'hygiène ici demandaient à ce qu'on on mette une casaque, un masque. On était obligé de se plier à ces, on le faisait, volontairement aussi, dans la mesure où ça nous faisait quand même peur. Enfin moi je sais personnellement que ça me faisait quand même peur. Et puis bon, petit à petit il y a eu une connaissance de la maladie, il y a eu un éclaircissement par rapport à tous ces modes de contamination, qui ont fait que l'attitude a été différente. Et moi je pense que les relations qu'on a actuellement avec les malades HIV positifs est meilleure que ce qu'on avait tout au début. Parce qu'au début, les malades étaient, enfin moi je pensais que c'était une caractéristique de la maladie, ils étaient excessivement agressifs. Ils étaient agressifs et ils attaquaient souvent, alors que souvent il n'y avait pas de raison. Et je pense que c'est aussi, peut-être par rapport à ce qu'ils ont vécu déjà dans les différents milieux où ils ont été, qui a peut-être fait qu'ils ont eu une certaine défense par rapport au personnel soignant. Et puis maintenant il n'y a pas de différence avec ces malades, avec celui-là, ou avec un autre . Disons que la relation elle est la même. Bon, on prend des précautions d'hygiène, c'est vrai, on prend des précautions qui se limitent maintenant aux gants, aux gants et au tablier de soins, mais c'est ce qu'on fait pour tous les malades. En règle générale, pour tous les malades on prend des protections. Donc ils sont au même titre. Tous les malades ont des verres en plastique, tous les malades. La seule différence peut-être pour eux, c'est les containers dans lesquels on met les objets, et le linge, sinon le reste c'est tout à fait identique. Et les relations qu'on a avec eux maintenant sont tout à fait normales, normales entre soignants et malades.

Q: Comment est-ce qu'on pourrait expliquer ce changement qu'il y a eu, peut-être ce progrès, probablement ce progrès ? Est-ce qu'on peut expliquer ça, qu'est-ce qui a été la cause?

R: Ben je pense qu'il y a eu aussi ce côté dédramatisation. Il y a eu pas mal d'émissions qui ont été faites sur la maladie, et puis malgré tout les gens écoutent énormément ce qui se dit à la télé. Souvent il y a beaucoup de choses où il y a un point de départ média. Je pense que les gens ont été un petit peu moins affolés, et puis aussi se sont dit qu'il y avait quand même des moyens pour se protéger. Et puis il y a eu une banalisation de la maladie, sans tomber dans l'excès hein, que c'était pas grave, qu'on risquait rien, des choses comme ça. Il y a des risques, on le sait, mais il y a des risques comme pour une hépatite virale, et on prend des précautions en fonction. Mais je pense qu'il y a eu aussi ce côté qui a fait que, au début, les malades du sida étaient forcément des homosexuels ou des drogués. Il y a certaines réticences aussi, peut-être par rapport à cette catégorie de personnes. Et dans la mesure où après on s'est aperçu que tout le monde pouvait attraper, avoir, le sida sans être forcément drogué ou homosexuel, je pense que ça a beaucoup baissé de tension. Nous on a, enfin moi j'ai déjà eu à à soigner des homosexuels ou des drogués pour d'autres pathologies, et ce sont des personnes comme les autres je crois, enfin je crois, j'en suis sûre même.

On pourrait en déduire qu'il suffit d'attendre pour que l'ensemble des infirmières - ou au moins un grand nombre d'entre elles - progressent dans le même sens (schématiquement: de la considération et de la prise en charge de la maladie à celles du malade, puis de celles du malade à celles de la personne).

Ce serait pourtant s'exposer à deux erreurs: sous-estimer le poids des facteurs individuels, méconnaître les prérequis d'une telle mobilisation.

Or les entretiens, notamment ceux qui ont été conduits avec les infirmières "expertes" du sous-ensemble 3, montrent bien que la réussite professionnelle et personnelle reste itérativement remise en cause par la mort, donc fragile. De toute façon, la réussite est soumise à de nombreuses conditions; dès lors que l'une d'elles n'est pas satisfaite, le repli sur des positions défensives, régressives, s'amorce ou se renforce. On évoquera ici la métaphore du banal filet à provisions rempli de pommes de terre; la solidité du tout n'est que celle du point le plus faible; qu'un seul maillon lâche, et bientôt tous les tubercules seront échappés. C'est ainsi que, si l'environnement relationnel est insuffisamment sécurisant, il ne suffit pas qu'une infirmière travaille dans un service hautement spécialisé pour s'y épanouir. C'est bien pourquoi on ne compte dans la population étudiée que quatre observations conformes en tout point au modèle "expert".

Plus rigoureusement, on se référera à un concept utilisé en économie : celui d' "équipement". Quand un événement inattendu survient, quand une situation se modifie rapidement et profondément, il importe d'être muni de *tout ce qu'il faut* pour y faire face. Or le sida a fait apparaître une carence mondiale de l'équipement du système de soins. Lorsque les premiers sidéens ont été pris en charge par les hôpitaux, la population à qui nous nous intéressons le plus dans cette recherche, les infirmières/ers, étaient en état de sous-équipement intellectuel, technique, affectif, matériel, relationnel, administratif.

Trois remarques à ce propos :

- Les organisations et les personnes ont donc été, en France comme ailleurs, prises au dépourvu. Tous comptes faits, elles ne se sont pas si mal comportées. On peut même dire que "l'équipement" a été enrichi à un degré tel qu'il est souvent "suffisamment bon", et parfois remarquablement bon.
- Ceci témoigne de l' "adaptabilité" des membres du personnel concerné. Comme le remarque Alex Coblentz, c'est bien sur ce facteur que comptent les décideurs. Mais cette adaptabilité a des limites, et l'on fait un mauvais calcul à toujours essayer de les nier.
- Lorsque le sous-équipement se révèle dans une atmosphère dramatique, les scénarios de réactions possibles peuvent être décrits, au moins sous la forme d'une typologie. Le plus intéressant pour nous pourrait être nommé "suppléance". C'est-à-dire que, faute de l'outil le plus approprié, on se saisit de celui qui est disponible : on a un clou à enfoncer, il aurait fallu un marteau, on n'en a pas, on va utiliser un caillou, ou, faute de caillou, le talon de sa chaussure ; le résultat n'est pas forcément désastreux, mais il n'est pas niable que le mode opératoire est régressif et coûteux (en dépense de temps et d'énergie, en risque de blessure, en dommages pour l'environnement et pour l'outil).

Dans les situations sous contrainte, l'appel aux suppléances est particulièrement impérieux. Il mobilise des comportements tout prêts, même s'ils sont

inopportuns, et même si l'opérateur le sait. Quand une infirmière non équipée ou insuffisamment équipée est confrontée au sida, elle ne dispose pas des représentations, ni de la technologie, ni du soutien...etc. pertinents. Elle improvise une adaptation. Elle risque de se fourvoyer dans des techniques impropres, et ainsi de suite ; elle utilise les "représentations" disponibles, qui vont être vraisemblablement celles de maladies archétypiques. Ajoutons que, de même que "la mauvaise monnaie chasse la bonne", les archaïsmes réactivés vont s'implanter fortement.

Il importerait de traduire ces considérations en termes d'action concrète. On se proposerait alors de procéder, niveau par niveau, à l'inventaire des "éléments d'équipement" présents et manquants. Ces éléments étant les uns quantifiables et les autres immatériels, certains valorisables et d'autres irréductiblement subjectifs, il est sans doute souhaitable de ne pas se limiter à un travail d'experts, mais de s'appuyer sur une concertation assez large, sur la consultation dans un même mouvement des intéressés eux-mêmes et des responsables institutionnels. Il conviendrait de conduire cette démarche avec réalisme, d'éviter de produire des listes amputées, par présupposé idéologique, d'une dimension essentielle, ou des listes énonçant sans discernement des désirs habillés en besoins.

En conclusion:

Du fait même de leur présence dans la population étudiée et de leurs différences avec les infirmières seulement "expérimentées", les infirmières "expertes" donnent à voir (sous réserve de vérifications ultérieures) le potentiel de changement des représentations sociales. Il n'empêche que ce changement est beaucoup plus laborieux, et même fragile, que ce qu'on croit généralement, et qu'il exige, notamment, la reconnaissance par l'institution hospitalière de la valeur de la parole infirmière. De surcroît, ce qui se dit et se donne à entendre à propos des gants pourra enrichir l'argumentaire des psychologues lorsqu'ils s'efforcent de faire comprendre qu'on ne vient pas à bout de l'angoisse par la simple administration des données de la science.

SIDA ET VIE PRIVEE DES INFIRMIERES ET DES TRAVAILLEURS SOCIAUX *

Nous avons centré notre analyse des perceptions, des conduites et des représentations, ainsi que les processus psychiques qui les sous-tendent et qui les organisent, dans le champ non professionnel. Il s'agit des situations qui concernent le domaine privé. Ces situations sont celles que les infirmières et les travailleurs sociaux vivent, éprouvent et perçoivent en dehors de l'exercice de leur profession. Elles peuvent cependant être en complémentarité avec les expériences vécues dans la pratique professionnelle, notamment lorsque celle-ci est à l'origine de conseils prodigués dans la vie privée ou les amène à modifier leurs perceptions et leurs conduites par rapport à leur environnement.

Ces situations concernent les activités et les relations des infirmières et des travailleurs sociaux dans leur vie privée. Elles portent principalement sur les relations avec l'entourage (famille, enfants, fratrie), les relations amicales, le voisinage, le ou les partenaires sexuels, les projets concernant leur avenir personnel (par exemple : souhait de maternité), les loisirs ou les activités qu'elles pratiquent pendant leur temps libre (par exemple: vie associative). Les relations et les échanges avec des collègues de travail et des patients n'ont été pris en compte que s'ils se déroulent dans la vie privée.

Cette analyse est fondée sur le postulat énoncé au tout début de notre recherche et selon lequel les infirmières attestent de représentations du VIH, du sida et des sidéens, proches, à l'origine, de celles de la population générale.

1. METHODOLOGIE

La pré-enquête.

Au cours des entretiens de pré-enquête, notre attention a été attirée par le fait que certaines infirmières interrogées, ainsi que des travailleurs sociaux et des élèves-infirmières, et plus particulièrement dans cette catégorie celles qui sont en formation psychiatrique, parlaient spontanément de leur vie privée et de leurs préoccupations personnelles concernant le risque de contamination par le VIH, en dehors du champ de leur activité professionnelle, de leur formation et de leurs stages pratiques. Ces discours nous ont amenés à introduire dans le guide d'entretien une question ouverte dont la formulation était: "qu'est-ce que le sida a changé dans votre vie personnelle (ou privée)? ". Cette question a toutefois un peu varié selon les interviewers d'une part, et en fonction des personnes interrogées d'autre part. Ce thème, abordé franchement par certains professionnels, a été éludé par d'autres, et notamment par certaines infirmières en activité. Parfois, des relances ont été suffisantes, tandis que certaines infirmières, ne se sentant pas concernées par cette question, ont répondu de manière évasive.

* Ce chapitre a été rédigé par Cl. Samalin-Amboise avec la collaboration de M.-L. Lagandré.

Cette question avait plusieurs objectifs, notamment de repérer les thèmes et les contenus des représentations du sida dans un autre domaine que celui du champ professionnel et d'évaluer les contradictions et/ou la complémentarité entre les représentations à l'oeuvre dans le champ professionnel et dans celui du domaine privé. Elle permettait également d'étudier si le contact corporel et/ou la proximité avec des patients porteurs du virus modifiait ou non les représentations du sida par rapport à la vie privée. Elle avait enfin pour objectif de cerner les processus psychiques qui sous-tendent l'évolution des représentations dans la mesure où un discours sur leur vie privée permettait aux professionnels de se dégager de leurs défenses professionnelles et, le cas échéant, d'élaborer leur discours en fonction de mécanismes de défense inhérents à la structure de sa personnalité.

Du champ non professionnel à la vie privée et au domaine de l'intime

Le glissement qui s'est opéré au cours de certains entretiens, du champ professionnel au domaine privé, soulève un ensemble de questions. L'une d'elles concerne les préoccupations personnelles des infirmières et des travailleurs sociaux par rapport au risque de transmission par voie sexuelle. Certains d'entre eux se sentent en effet directement concernés par le VIH, par rapport à leurs pratiques sexuelles. Leur inquiétude a parfois pour objet le mode de vie d'un de leur proche, parent ou ami. La question se pose alors de comprendre la manière dont interagissent et se modifient mutuellement les représentations liées à la vie privée et celles qui intéressent la pratique professionnelle. La plupart des représentations sont intériorisées en fonction de l'intra et de l'intersubjectivité qui fonctionnent comme un filtre par rapport aux informations reçues. En effet, les représentations peuvent être modifiées selon que les infirmières et les travailleurs sociaux sont ou non personnellement impliqués par le risque de contamination par le VIH dans leur vie privée. Cependant, les représentations à l'oeuvre dans l'exercice de la profession sont souvent pondérées par des défenses professionnelles, ou "défense par isolement" (Devereux: 1979), notamment en ce qui concerne les infirmières ayant en charge un nombre important de patients séropositifs. Dans le domaine privé comme dans le champ professionnel, le fait d'exercer une profession de santé peut modifier les représentations et les conduites, notamment lorsque les infirmières bénéficient d'une formation sur la maladie et sur ses modes de transmission. Pourtant, la peur face au risque de contamination par le VIH peut être ressentie de manière différente selon qu'il s'agit du champ professionnel ou du domaine privé. Elle a parfois pour conséquence un clivage qui isole les représentations dans les deux champs distincts de l'exercice professionnel et de la vie privée. Les représentations qui sont élaborées dans la pratique professionnelle peuvent être refoulées de manière à protéger l'acteur contre l'émergence de l'angoisse dans sa vie privée. Dans ce cas, les informations reçues dans la pratique professionnelle peuvent ne pas être prises en compte. La manière dont sont intériorisées, ou non, les informations dépend de plusieurs facteurs.

Les uns constituent des critères objectifs, de type socio-démographique, tels que l'âge, le sexe, la situation familiale, selon qu'elles soient mariées, divorcées ou célibataires, et le nombre d'enfants. D'autres font appel aux événements de vie. Ils se réfèrent à l'histoire familiale et au mode de vie, défini par la nature des relations avec l'environnement familial, amical et social, ainsi que par le choix des loisirs (sports, activités artistiques, seul ou en groupe, etc...). Ces facteurs intéressent également les projets de vie (vie en couple, stable ou non, procréation). Ces informations se rapportent à la vie sociale des infirmières et des assistantes sociales, c'est-à-dire à l'image qu'elles donnent à voir aux autres, tandis que la vie amoureuse et les pratiques sexuelles appartiennent au domaine de l'intime et sont plus difficiles à évaluer. Celles-ci mettent en scène des désirs inconscients et des fantasmes souvent tenus "secrets", soit par peur de révéler la partie cachée de soi, soit par pudeur, soit encore en référence à la censure sociale qui, jusqu'à maintenant interdisait de parler de sexualité autrement que sur le mode de l'humour ou du mot d'esprit (Freud: 1905).

L'ensemble de ces facteurs caractérise à la fois la réalité sociale et la réalité psychique. La réalité sociale constitue la partie du sujet - professionnelle et personnelle - observable de l'extérieur. La réalité psychique fait référence aux perceptions, aux affects et à l'histoire singulière de chacun (Freud: 1915; Laplanche et Pontalis: 1964). Elle est sous-tendue par les désirs inconscients et les fantasmes qui fondent la subjectivité et que certains discours sur la vie privée et le domaine de l'intime nous ont permis d'appréhender. Toutefois, la subjectivité est tout autant à l'oeuvre dans le champ professionnel que dans la vie privée, notamment par rapport aux relations que les infirmières nouent avec leurs patients.

Cependant, par rapport aux situations rencontrées dans leur vie privée, les infirmières et les assistantes sociales s'approprient et reconstruisent des représentations qui peuvent être modifiées en fonction de la manière dont elles sont impliquées par le risque de contamination dans leur vie sexuelle. Ces représentations peuvent aussi évoluer en fonction de leur histoire personnelle, constituée aussi bien par leur biographie que par des éléments fantasmatiques construits de longue date et qui interagissent avec leur pratique professionnelle. Les expériences vécues dans la vie privée, face au risque de contamination lié aux pratiques sexuelles, génèrent des représentations qui peuvent être transposées dans le champ professionnel par le jeu des identifications et des identifications projectives. Inversement, le fait de travailler avec des patients contaminés par le VIH peut amener certaines personnes soit à avoir des conduites d'évitement et de fuite dans leur vie privée par rapport à la sexualité, notamment en évitant de multiplier les partenaires sexuels et éventuellement en se stabilisant dans une vie de couple, soit à nier, dans le cas de pratiques sexuelles à risque, le risque de contamination.

La perception du risque est subjectivée par chaque professionnel. Les représentations subissent des modifications en fonction des peurs et des idéaux

intériorisés de longue date que les risques de contamination par le VIH, étayés sur des faits réels ou sur des éléments fantasmatiques, réactivent ou renforcent.

Dans cette perspective, l'analyse des discours consistait à réinterpréter, en fonction de la vie privée, les expériences vécues dans le champ professionnel et inversement.

L'échantillon

Nous avons étudié les entretiens de 23 professionnels répartis dans les trois catégories de l'échantillon, comprenant des infirmières, des travailleurs sociaux et des élèves. Les élèves en psychiatrie représentent la plus grande partie de l'échantillon des élèves. Ils appartiennent à une des dernières promotions qui a postulé à cette qualification sans avoir acquis préalablement le diplôme d'État d'infirmière.

Nous avons également analysé un entretien de groupe qui a été recueilli dans un foyer de post-cure pour toxicomanes, ayant en charge une forte proportion de patients séropositifs. Cette analyse prend particulièrement en compte les interventions d'un éducateur spécialisé et du directeur de cet établissement.

Les différents professionnels se répartissent ainsi, à l'exception des deux membres du foyer de post-cure:

- 10 infirmières en exercice
- 6 infirmières en formation, dont 5 en psychiatrie
- 7 travailleurs sociaux, dont 6 assistantes sociales et 1 éducatrice spécialisée

Tableau des âges

âge	20/30	31/40	41/50
Infirmières	4	4	2
Élève DE	1		
Élèves en psy.	5		
Travail. sociaux	4	2	1

L'échantillon comprend 3 hommes, dont 2 élèves-infirmiers en psychiatrie et un infirmier, et 20 femmes réparties dans les trois autres catégories.

Les professionnels, en exercice et en formation, ont été, pour la plupart, en contact avec des personnes infectées par le VIH. En effet, 6 d'entre elles ont eu un contact occasionnel avec des personnes porteuses du virus, 13 s'occupent en majorité de patients ou d'usagers séropositifs et 4 seulement (3 élèves en psychiatrie, dont 2 hommes, et une éducatrice spécialisée) n'en ont pas rencontrés sur leur lieu de travail ou dans leur formation (élèves de 1ère année en psychiatrie).

Trois des femmes de l'échantillon (2 assistantes sociales et une éducatrice spécialisée) sont enceintes ou ont un projet de maternité à court terme.

Le choix de travailler sur les discours concernant la vie privée des professionnels en exercice et en formation a pour but d'élucider si les représentations sont ou non modifiées par la formation professionnelle et par l'expérience acquise au cours de la pratique professionnelle, ainsi que par la proximité corporelle qu'impliquent les soins infirmiers, qui sont parfois effectués par des éducateurs, auprès de patients sidéens. Ce choix se donne également pour objectif de repérer dans quelle mesure les représentations et les conduites à l'oeuvre dans la vie privée interagissent et/ou se modifient dans la pratique professionnelle.

L'analyse des entretiens

Parmi les thèmes traités, les interactions entre le champ professionnel et le domaine privé sont fréquentes, notamment en ce qui concerne la prévention et le test immunologique.

Ces interactions sont liées au fait que les professionnels utilisent souvent dans leur vie privée les représentations et les expériences acquises dans le champ professionnel et inversement.

L'analyse des thèmes concernant la prévention, la sexualité, le test immunologique et la résonance entre la vie professionnelle et la vie privée a été menée de manière transversale. Elle regroupe l'ensemble des entretiens traités. Le thème de la procréation se réfère à une analyse longitudinale. Celle-ci a été utilisée dans la mesure où les professionnelles qui ont abordé ce sujet étaient peu nombreuses. Elles étaient aussi particulièrement impliquées, dans leur vie privée, par l'angoisse de la contamination, notamment lorsqu'elles avaient un désir de grossesse ou qu'une maternité était en cours. Le fonctionnement psychique, les mécanismes de défense et de dégageant au sens où le formalise Lagache (1956), et les processus d'aménagement et d'ajustement font l'objet de grilles de lecture plurielles.

Une discussion à la fin de chaque chapitre a permis de montrer comment évoluaient ou non les représentations ainsi que les processus psychiques qui les sous-tendent en fonction des situations auxquelles les différents professionnels de l'échantillon sont confrontés dans leur vie privée. Cette discussion a également permis d'étudier les effets et les fonctions des représentations sur les réajustements et les réaménagements de leurs conduites.

Les thèmes des entretiens

Parmi les différents thèmes étudiés, nous avons retenu les thèmes suivants:

SOI ET LE CHAMP PROFESSIONNEL.

Le thème "Soi et le champ professionnel" examine certaines situations de la vie professionnelle qui sont en écho avec la vie privée. Il tente également de repérer les événements de la vie privée qui modifient les représentations et les conduites dans la pratique professionnelle, que celle-ci les réactive ou les fasse surgir.

Cette analyse a été menée dans une double perspective: d'une part, le repérage des sentiments de saturation et d'invasion du domaine privé par les préoccupations issues du champ professionnel; d'autre part, l'intrusion dans le champ professionnel des questions soulevées par le sida dans le contexte de la vie privée.

Ces données sont réunies sous l'intitulé **échos et résonance entre la pratique professionnelle et la vie privée.**

SOI ET LES AUTRES

Ce thème étudie l'implication des infirmières par rapport à l'information sur le VIH avec leur environnement socio-familial ainsi que la manière dont elles transmettent ou non leur connaissance de la maladie à partir de leur pratique et de leur formation professionnelles. Il permet aussi d'appréhender la manière dont cet environnement perçoit les pratiques de soin des infirmières auprès de patients séropositifs ou sidéens.

Ce thème concerne également les effets et les modifications des représentations dans le domaine privé par rapport au champ professionnel. Les interventions prises en compte peuvent être verbales ou non verbales, comme par exemple mener des actions de prévention avec l'entourage ou faire de nouveaux choix relationnels ou encore développer des conduites d'isolement en fonction de la manière dont est ressentie l'information par autrui.

Cette étude a permis de dégager le thème fréquemment abordé dans la relation de soi avec les autres: **la responsabilité du professionnel dans la prévention.**

SOI ET SOI.

Cette rubrique regroupe les conduites personnelles qui visent à surveiller leur état de santé, notamment en ayant recours à un bilan sérologique lorsqu'un risque de contamination par le VIH est soupçonné tant sur le plan de la pratique professionnelle que dans la vie intime. Ce thème est étudié sous l'intitulé **le recours au test immunologique et la perception du risque.**

Le risque de contamination par le VIH est fréquemment abordé par les travailleurs sociaux et par les élèves-infirmières à propos de pratiques sexuelles non protégées. Certaines infirmières en exercice évoquent surtout ce risque dans le cadre d'un accident survenu dans leur travail, parfois, mais plus rarement, en relation avec leurs pratiques sexuelles. Il semble que cette faible occurrence soit liée à la fois à leur fonctionnement psychique et au fait d'appartenir à une classe d'âge légèrement supérieure à celle des travailleurs sociaux et des élèves.

Le recours au test immunologique constitue une situation anxiogène qui place les infirmières, les élèves et les travailleurs sociaux dans une position analogue à celle de leurs patients, ou des usagers qui les consultent. La manière dont le test est abordé a permis d'étudier la manière dont le risque est perçu et s'il a une incidence sur les représentations du sida.

SOI ET LA PROCREATION.

Ce thème regroupe les discours des professionnelles qui désirent avoir un enfant, qu'elles aient eu ou non des pratiques sexuelles considérées comme à

risques dans le passé. Deux femmes de l'échantillon (une assistante sociale et une éducatrice spécialisée) ont déjà engagé une grossesse tandis qu'une autre (assistante sociale) la prévoit prochainement.

Dans le cas d'une infirmière, le recours à un scénario imaginaire a permis de faire émerger des fantasmes sur la maternité.

Aucun homme de l'échantillon n'a évoqué ce sujet.

Ce thème, traité sous l'appellation **la procréation face au risque du sida** étudie comment la maternité modifie ou non les conduites et les représentations du sida. Il aborde également la manière dont sont perçues par les professionnelles, les femmes séropositives qui procréent, ainsi que l'enfant né de ces mères.

SOI ET LE PARTENAIRE SEXUEL

Ce thème explore les représentations et les conduites liées à la sexualité face aux risques de contamination par le VIH. Il rend compte de la manière dont les professionnels abordent ou non la sexualité et se protègent ou non avec leur(s) partenaire(s) sexuel(s). Ce thème permet également d'évaluer si ce risque modifie les pratiques sexuelles et étudie, au travers de la diversité des conduites et des représentations, les paradoxes et les contradictions face aux moyens de se protéger du virus. Ce thème est traité dans la partie intitulée: **sexualité, précautions et risque.**

Chacun de ces thèmes rend compte des représentations des infirmières face au sida et présente, à titre de comparaison, les représentations des autres professionnelles, assistantes sociales, éducatrice spécialisée et élèves psychiatrie.

2. ÉCHOS ET RESONANCE ENTRE LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE ET LA VIE PRIVÉE.

Les effets de saturation de la pratique professionnelle dans la vie privée

Pour certaines infirmières, le travail a des retentissements dans le domaine privé. Certaines d'entre elles sont envahies, hors de l'institution, par les questions que soulève la prise en charge de certains patients. Ces questions les taraudent parfois de manière douloureuse surtout quand elles ne peuvent pas prendre de distance par rapport à leur pratique professionnelle:

" dans des services...ça se pense mais ça ne se dit pas.(....) moi je pensais à ça tout le temps. Je restais chez moi j'y pensais, je me disais "comment ils vont être demain" les enfants et tout...Il paraît qu'il faut tout laisser à l'hôpital mais on n'arrive pas chez soi en oubliant tout ce qu'on a laissé, on peut pas fonctionner comme ça..." Orèle.

Certaines infirmières tentent de se dégager de leur vécu professionnel. Elles y parviennent plus aisément quand le pronostic vital des patients n'est pas encore en jeu; pourtant les discours de ces derniers les préoccupent même lorsqu'elles ont quitté l'institution:

"J'évite de parler de mon travail à la maison (...) mais euh pour les choses importantes ou que quelquefois j'ai vécu euh très durement vous savez des fois les gens vous

disent des choses très fortes et euh bon ça vous trotte dans la tête quoi. (...) J'en parle, sinon je n'en parle pas." Geneviève .

Parfois, c'est le comportement des patients qui les préoccupent, y compris lorsque ceux-ci ont quitté l'hôpital. Les risques qu'ils prennent, notamment en ce qui concerne l'usage des seringues ou/et leurs pratiques sexuelles non protégées, génèrent le sentiment d'une surcharge permanente d'angoisse:

"Chez les toxicos, quand ils sont sortis d'ici, ils ont déjà la seringue à la main et qu'on se crève pour les soigner. J'y pense seulement c'est un peu désespérant, des fois j'y pense chez moi, dans ma voiture. Je les soignerai tous pareil. Je mets le mode de contamination à part." Bertille (infirmière).

Le processus défensif utilisé pour combattre l'angoisse de l'envahissement aboutit à un mode de pensée paradoxal: cette infirmière pense qu'elle ne fait pas de différence entre les malades, en fonction du mode de contamination, mais elle considère les toxicomanes comme des "mauvais" patients. Ce jugement lui permet de décharger son angoisse contre eux et de la circonscrire par rapport à un groupe déterminé. Le sentiment de soigner tous les patients de la même manière est un moyen qui, en se référant à la déontologie, lui permet de se dégager d'un vécu affectif intersubjectif. Le fait d'avoir recours à une pratique professionnelle reconnue lui permet également de lutter contre le sentiment d'impuissance éprouvé face aux toxicomanes séropositifs. L'affirmation de l'identité professionnelle constitue un mode de défense contre l'angoisse. Elle légitime les pratiques de soins et tend à déculpabiliser l'infirmière face à la surcharge émotionnelle qui envahit sa vie privée. Les mécanismes de défense ont pour objectif de projeter sur ces patients le rôle de "mauvais objet".

Pour certaines infirmières, plus le nombre de patients sidéens qui décèdent dans le service est important, plus la distance est difficile à prendre ou à maintenir par rapport à l'angoisse. Les patients en phase terminale et de nombreux décès rendent omniprésente la représentation mortifère de la maladie et maintiennent en permanence un seuil élevé d'angoisse. La mort d'autrui réactive la représentation de sa propre mort et parfois celle de ses proches. L'absence de distance par rapport à l'angoisse de mort fait échec à la pulsion de vie.

Des décompensations névrotiques réactionnelles peuvent intervenir chez certaines infirmières lorsque le taux de mortalité est élevé parmi leurs patients, ou dans le service, et ce, durant la même période. L'angoisse de mort envahit alors leur vie psychique et a des conséquences sur leur vécu personnel:

" depuis 81 je crois que c'est la première année l'année dernière où j'ai craqué, parce que j'avais perdu au mois de juillet euh un malade tous les deux jours donc ça m'a fait euh que j'ai perdu quatorze malades, et j'en avais comme ça et de toutes façons euh je je donc j'ai craqué euh nerveusement je veux dire euh je les je me suis donnée à fond pour ces malades, je les ai perdus, donc c'est aussi très douloureux parce que vous vous en occupez, ensuite étant donné le... le maximum de vous(...) et c'est la première fois que j'ai du prendre quelque chose pour euh... trouver le sommeil(...). Je ne comprenais pas pourquoi je n'arrivais pas à m'endormir, pour qui j'étais réveillée en permanence, pourquoi euh le matin je je me réveillais je pleurais de rien qu'à euh de

savoir que je venais euh dans mon service, enfin travailler. Donc j'ai pris conscience que bon il fa... c'était pas bien quoi et que que j'en étais à saturation et il fallait que je fasse quelque chose (...).C'était euh c'était beaucoup trop de perdre mes malades. Parce que ils nous appartiennent euh entre guillemets un peu, enfin je veux dire et eux aussi, eux ils ont l'impression qu'on leur appartient un peu quelque part je veux dire. " Geneviève .

Les affects éprouvés au cours de la vie professionnelle envahissent la vie personnelle lorsqu'un nombre important de patients en phase terminale sont suivis par la même équipe. Des liens affectifs profonds se tissent entre les infirmières et leurs patients au cours de la prise en charge. Ces liens créent une relation d'attachement et une dépendance affective entre elles et les patients. Ces relations sont d'autant plus fortes que les soins sont effectués pendant longtemps et que les infirmières assistent à la déchéance de leurs malades.

La mort des patients est presque toujours ressentie comme un échec personnel. Elle renforce la représentation mortifère de la maladie et confronte les infirmières à un sentiment d'impuissance qui génère de la culpabilité. L'angoisse de la perte (la perte de l'autre et la perte d'une partie de soi considérée jusqu'alors comme "bonne", au sens où Winnicott décrit "la bonne mère", et qui est sublimée dans la fonction infirmière) réactive l'angoisse de castration, car le narcissisme subit une blessure:

"Donc comme ça faisait quatre ans, en plus, et des malades que ça faisait quatre ans que je m'occupais euh, je savais que ça allait m'arriver." Geneviève .

"C'est le deuxième malade mort du sida. Il était dans le coma, je croyais qu'il ne ressentait plus rien puis j'ai vu des larmes couler sur son visage, je lui ai tenu la main et il est mort. J'y ai pensé pendant une semaine très souvent. J'ai fait des recherches sur la mort. Je cherchais des livres sur la mort, c'était un besoin morbide. (...) je ne concevais pas qu'un être humain puisse souffrir ainsi: j'y ai réfléchi longtemps." Orèle .

Le processus d'intellectualisation constitue un moyen de se dégager de l'angoisse véhiculée par la pratique professionnelle. Le besoin de lire des ouvrages sur la mort envahit la vie psychique, tant dans le champ professionnel que privé. Il permet aussi de rationaliser le vécu mortifère de manière à canaliser l'angoisse. Il constitue une forme de réparation et de restauration narcissique par rapport au sentiment d'échec et de dévalorisation que génère la pratique professionnelle dans ce cas.

Une élève-infirmière a noué des relations amicales avec ses patients :

"Moi je sais, je vous dis, j'ai gardé des contacts avec ces malades-là, après bon, quand ils étaient dans un autre hôpital, hospitalisés pour autre chose, j'allais les voir. C'étaient vraiment des copains(...) et puis ça les a aidés, je sais que ça les a un peu aidés les relations qu'on a eues, parce qu'on me l'a dit, bon, et puis moi aussi ça m'a aidée à vaincre un peu cette peur que j'avais avant. " Caroline (élève-infirmière).

Le fait de connaître personnellement des patients infectés par le virus modifie la représentation anxiogène de la maladie et du malade. Le patient, perçu comme un semblable, devient plus familier et permet à cette élève, par un processus d'identification de prodiguer des soins sans que les contacts corporels soient trop redoutés. La représentation de la maladie est alors moins effrayante. Elle

perd un peu ses caractéristiques mortifères et permet à cette élève de ne pas être submergée par l'angoisse que génèrent à la fois la présence du virus et du patient.

L'absence de distance provoque des troubles psychiques qui ont des répercussions dans la vie privée chez une élève en psychiatrie:

"J'ai vraiment peur parce que j' me dis "où on va?" (...) Les gens vont pas continuer de mourir comme ça. Avant je m'en foutais complètement et depuis le stage je me dis "mais c'est pas possible" (...) maintenant je me dis "si je sors je vais me faire écraser" je pense souvent à des trucs comme ça, avant j'étais bien je ne pensais pas à la mort mais depuis ce stage ça m'a marquée. Parfois je ne pense même pas à la mienne, je pense à mon ami, il est coursier, je me dis "un jour il ne va pas rentrer (...) il a eu un accident" (...) je me dis "s'il mourait comment je ferais? (...) comment je ferais pour l'enterrer?". Sylviane (élève-infirmière en psychiatrie).

La confrontation avec des patients sidéens en phase terminale génère chez Sylviane des représentations mortifères qui affectent ses relations avec son entourage. La représentation de la mort devient omniprésente et crée un sentiment de malaise et d'insécurité.

Prise de distance et complémentarité entre le champ professionnel et la vie privée

Pour Germaine, le mode de défense contre le débordement de l'angoisse consiste à prendre une distance, dans la réalité, par rapport au travail auprès des patients infectés par le virus:

"ça me fait toujours mal au coeur (...) c'est assez traumatisant moralement (...). On est beaucoup mis en question, on peut le faire 1 an ou 2 mais je crois qu'après il faut changer de service." Germaine .

La prise de distance consiste, dans ce cas, à s'éloigner matériellement du danger psychique que représentent les prises en charge de patients séropositifs ou atteints du sida. Elle s'apparente à une conduite de fuite.

Une autre forme d'aménagement consiste à trouver une meilleure distance, à la fois psychique et physique, par rapport au travail:

"Après un certain nombre d'années on finit par se donner moins peut-être. C'est très prenant." Olivia .

"Ce que j'apprends dans ma profession c'est de pouvoir supporter des choses (...) ce qui ne veut pas dire qu'on accepte ces choses...j'ai pas encore réussi à me ... à me ... ce qu'on appellerait à me blinder, moralement, je me blinde physiquement, c'est déjà un gros travail." Amandine .

Le vécu psychique peut aussi être enrichi par les expériences acquises dans les pratiques de soin. Un infirmier considère que son travail lui a permis de devenir plus tolérant à l'égard d'autrui et de réfléchir sur sa position par rapport à la maladie:

"Ça prend à contre-pied un certain confort moral." Hector .

La maladie remet en question le système de valeurs intériorisé. Elle conduit parfois à repenser le mode de vie et les représentations en fonction de l'expérience professionnelle.

Lorsque les aménagements s'organisent par rapport à la recherche d'une "bonne" distance, qui est subjective et donc variable en fonction de chacun, l'exercice de la profession paraît moins douloureux et moins anxiogène. Ces aménagements conduisent certaines infirmières à continuer à se former. Dans ce cas, elles ressentent moins intensément le sentiment d'être accablées par les soucis professionnels dans leur vie privée. Par contre, lorsque la "bonne" distance n'est pas trouvée, elle peut aboutir à un clivage entre la vie privée et la vie professionnelle. Celui-ci implique alors un hyper-investissement dans le travail au détriment de la vie personnelle qui est reléguée au second plan. Dans ce cas, les représentations anxiogènes du sida et du sidéen fonctionnent comme un obstacle à l'élaboration d'une réflexion personnelle. Elles peuvent conduire certaines d'entre elles à se replier sur elles-mêmes et à développer des conduites d'isolement par rapport à leur environnement personnel.

Résonance des conflits personnels dans le champ professionnel

LA SEXUALITE EN ECHO.

Le fait d'avoir en charge des personnes contaminées par le VIH réactive parfois des situations anxiogènes et des inhibitions vécues dans le passé et/ou dans le présent. Le système de valeurs qui servait jusqu'alors de référence devient parfois caduc. Une assistante sociale tente de s'y raccrocher, tout en percevant la faille que l'apparition du sida a introduit dans son mode de pensée :

"Je crois qu'on a beau nous dire que le travailleur social il doit être comme ça comme ça comme ça, on est quand même un être humain (...) enfin je sais pas tous, mais en tous cas, les travailleurs sociaux sont confrontés souvent à des problématiques qui sont de l'ordre de l'idéologie personnelle (...) et je crois que là on est confronté des fois à des choses très douloureuses (...). C'est vrai que je crois que si on a un blocage personnel, si on doit aborder ce sujet qui bloque personnellement, je pense que si on l'aborde au niveau professionnel, ça peut, ça passe d'une certaine manière, ça passe pas n'importe comment (...). Donc voilà, alors c'est chacun avec ce qu'il peut, ou avec ce qu'il est en tant qu'être humain, ou avec ce qu'il est en tant que professionnel, qu'il va se positionner." Marielle AS.

Les divergences entre le mode de pensée personnel et l'expérience professionnelle apparaissent nettement dans le cas de cette assistante sociale qui n'a intériorisé que partiellement les informations qu'elle a reçues. Ce faisant, elle restitue aux usagers un discours plaqué auquel elle n'adhère pas et par rapport auquel elle ne peut pas s'impliquer.

Une autre assistante sociale ressent un malaise lorsqu'elle a l'impression d'être mise en question par rapport à la sexualité. Ce questionnement la renvoie à ses pratiques sexuelles personnelles, comme si parler de sexualité avec les adolescents dont elle s'occupe consistait à parler de sa sexualité, c'est-à-dire de ses fantasmes indicibles. La crainte de les dévoiler génère des conduites d'évitement et de fuite face au dialogue. Faute de pouvoir, soit se remettre en

question, soit se dégager de son vécu personnel, Barbara élude les interrogations et restitue aux jeunes un discours banal, dénué d'affect et de conviction, qui renforce les représentations habituelles de la maladie :

"Si on en voit une qui drague, c'est vrai qu'en plaisantant on lui dit "j'espère que t'as des capotes dans la poche" mais bon... en plaisantant, comme font nos gamins d'ailleurs... hein...? On n'est pas plus évoluées! (...) Ça nous renvoie aussi des choses très personnelles (...) ça renvoyait à notre propre sexualité (...) je sais pas trop, parce que moi j'avoue, je suis peut-être pas non plus la meilleure placée pour l'aborder simplement <la sexualité auprès de jeunes dont elle s'occupe> (...) Ils sont pas à l'aise pour parler de ça, avec ... euh... une femme, quoi, en tous cas avec moi (...) ce qui fait que nous on est gênés de les voir gênés, et puis ben... au bout d'un moment on l'aborde plus (...) on est coincés. " Barbara AS.

Les discours de Marielle et de Barbara expriment leur difficulté à aborder des questions qui ont trait à la sexualité. L'inhibition et la gêne qu'elles éprouvent à en parler, ou simplement à expliquer des pratiques de prévention, montrent que, lorsque l'interaction entre le champ professionnel et le domaine de l'intime est trop importante, elle génère des conduites d'évitement et de fuite. Faute de disposer d'un outil technique qui médiatise la relation aux autres, comme c'est le cas chez les infirmières, les assistantes sociales ont recours à des discours plus ou moins obsolètes ou caducs, qui sont assez proches de ceux de certains professionnels chargés de la contraception. Simultanément, elles éprouvent un sentiment de frustration dans la mesure où elles prennent conscience de leur impossibilité à remplir leur fonction.

PHENOMENES DE RESONANCE.

Certaines situations vécues dans le travail entrent en écho avec l'histoire personnelle de deux professionnelles:

"Ce stage m'avait vraiment perturbée parce que mon père est tétraplégique et j'ai vu des gens qui me faisaient penser à mon père terriblement, enfin j'étais très très mal pendant ce mois, ça me renvoyait trop de souvenirs...." Sylviane (élève-infirmière en psychiatrie).

"et c'est quand même angoissant c'est au-delà..là, c'est pas comment dire, c'est contre nature aussi, ce truc-là, qu'une petite fille de même pas 2 ans, meure, heu... c'est un petit peu quelque chose de contre-nature. Enfin moi je le vis vraiment comme ça. Bon ça fait peut-être aussi référence à une situation personnelle. " Mylène AS.

Lorsque les situations vécues dans le champ professionnel réactivent l'histoire personnelle, l'angoisse s'intensifie. En effet, ces deux professionnelles revivent un traumatisme qui avait été plus ou moins refoulé: face aux patients sidéens, Sylviane ressent douloureusement la blessure narcissique que représente la déchéance paternelle, tandis que pour Mylène le travail de deuil de la fillette n'est pas achevé. La levée du refoulement, due à la stimulation par de nouveaux traumatismes, fragilise ces professionnelles, et cela pendant une période où elles tentent de construire de nouveaux mécanismes défensifs. Par contre, lorsque les professionnelles ont vécu des expériences douloureuses dans leur vie privée et qu'elles sont parvenues à mettre en place des mécanismes ajustés, elles sont mieux préparées que d'autres à assumer une certaine charge d'angoisse.

Discussion

Les représentations du sida revêtent un caractère particulièrement mortifère pour les professionnelles qui ont été ou sont confrontées dans leur vie privée à des situations traumatisantes vis-à-vis desquelles elles n'ont pas encore pris une distance suffisante. Ces situations sont assez proches de celles des infirmières qui éprouvent une surcharge d'angoisse lorsqu'un grand nombre de leurs patients décèdent. Lorsque des mécanismes de défense, comme le refoulement, ne se sont pas encore mis en place, les professionnelles ne peuvent pas se prémunir contre l'angoisse que véhiculent les patients, la maladie et ses modes de contamination.

Certains travailleurs sociaux ont des conduites d'évitement ou de fuite face à l'information que sollicitent les usagers, et/ou se réfugient dans des "lieux communs" et dans des discours impersonnels en évitant de s'impliquer.

Lorsque les professionnels trouvent la "bonne" distance, les représentations du sida sont moins anxiogènes et permettent de canaliser l'angoisse. Dans ce cas, les informations concernant le virus, les modes de transmission et les moyens de se protéger, aussi bien dans l'exercice de la profession que dans le domaine de l'intime, sont intériorisées. La maladie n'est plus identifiée à un phénomène incompréhensible et inconnu, qui peut frapper au hasard. Le danger, repéré, paraît moins mortifère lorsqu'il est bien circonscrit.

C'est le cas, en particulier, des infirmières expérimentées qui sont rigoureuses dans l'utilisation des techniques de soin et qui ne se sentent pas concernées par les risques de contamination dans leur vie sexuelle. Les représentations de la maladie sont alors moins anxiogènes et n'entravent pas la mise en place de conduites ajustées. La représentation des sidéens, par contre, évolue plus difficilement car elles ont une connotation sexuelle qui est mal tolérée par certains professionnels.

Les professionnelles perçoivent encore plus douloureusement la déchéance et la mort auxquelles elles sont confrontées dans le champ professionnel lorsqu'elles doivent assumer, dans le même temps, des situations similaires dans leur vie privée. Lorsque la représentation de la mort devient omniprésente, elle envahit le psychisme et les confronte à l'idée de leur propre mort; ainsi, les affects éprouvés dans la vie personnelle sont transférés dans le champ professionnel et inversement.

3. LA RESPONSABILITE DES INFIRMIERES DANS LA PREVENTION

Dans le domaine privé, la prévention primaire, qui concerne les moyens de se protéger contre les risques de contamination par le VIH, est fréquemment abordée. La plupart des professionnels parlent spontanément de la maladie et des modes de protection lorsqu'ils sont en présence de leur entourage personnel. Ils considèrent qu'ils ont le devoir de transmettre à leurs proches les informations qu'ils ont recueillies dans le champ professionnel. Les discours sur la prévention sont énoncés de différentes manières, comme par exemple en

témoignant de l'évolution des patients infectés par le VIH ou en dispensant des conseils concernant les modes de contamination.

Une identité professionnelle valorisée

Le fait d'avoir de informations sur l'évolution de la maladie confère à certaines infirmières un rôle dans la prévention auprès de leur entourage personnel. La prévention est considérée comme un des aspects de leur métier:

"On doit expliquer, informer, c'est notre rôle". Orèle .

Le rôle de cette infirmière ne se limite pas à prodiguer des soins dans le cadre institutionnel, il se poursuit dans la vie privée. Elle met en garde les personnes dont elle juge qu'elles peuvent avoir des pratiques sexuelles à risque. Il y a continuité entre la pratique professionnelle et la vie privée dans laquelle l'identité professionnelle, vécue comme valorisante, est affirmée.

Le bénéfice narcissique s'étaye sur le savoir et sur l'expérience acquis dans la pratique professionnelle:

"Sans en avoir l'envie, ça m'arrive très fréquemment. Parce qu'à partir du moment où vous rencontrez... Déjà les gens que vous connaissez savent dans quoi vous travaillez. Vous savez les gens à l'extérieur sont avides de renseignements sur le sida. Dès que vous dites que vous êtes un petit peu concernée par le problème et que vous savez bien de quoi vous parlez, en plus, parce que... De ce côté, je crois que les infirmières savent bien de quoi elles parlent, les infirmières qui travaillent là-dedans..., tout le monde a envie de vous poser des questions. Donc, les gens qui savent dans quoi vous bossez, vous en ont posées, vous en posent une fois de temps en temps quand même." Angèle .

S'occuper de patients atteints du sida donne un nouveau statut aux infirmières car leurs pratiques de soin les situent parmi les professionnels qui sont bien informés sur les effets du virus et sur l'évolution des patients. Cependant, parler d'une expérience professionnelle et des différentes étapes de la maladie ne consiste pas nécessairement à faire de la prévention, mais plutôt à produire des témoignages. Ceux-ci sont cependant utilisés comme support aux conseils de prévention.

Les représentations mortifères du sida se constituent, pour l'environnement personnel, à partir de ces récits qui mettent en scène la souffrance du patient, sa déchéance et sa mort. Décrire les situations dramatiques de certains patients s'apparente parfois à une forme d'exhibitionnisme et peut être aussi l'occasion de décharger l'angoisse éprouvée lors de la pratique professionnelle.

Les représentations mortifères que véhicule le discours de certaines infirmières sur le sida ont aussi pour effet de faire reconnaître les difficultés de leur fonction ainsi que leurs qualités humaines face à la prise en charge de patients infectés par le VIH.

Certaines infirmières témoignent de leur pratique en associant leur expérience au nom de l'établissement où elles travaillent ou à celui de leur chef de service, lorsque celui-ci jouit d'une certaine notoriété: le soignant, ainsi identifié, en tire

un bénéfique narcissique et estime que ses actions de prévention auront davantage de poids:

"Et quand vous êtes à des réunions ou à des dîners entre amis et autres, que vous rencontrez des gens nouveaux, et qui vous disent: "Qu'est-ce que vous faites? " -" Je suis infirmière" -"Ah bon! dans quel service?" - "Maladies Tropicales" -"Oui, alors le sida, tatati, tatata". Et là, on finit... Moi, je vois...tout le temps, tout le temps j'en parle. " Angèle .

La prévention consiste aussi à donner des conseils, et notamment à recommander l'utilisation de préservatifs:

"Ou alors je fais de la prévention et je parle des préservatifs avec de très bons amis dont je viens d'apprendre qu'ils n'en mettaient pas. Il m'arrive très fréquemment d'en parler, très fréquemment. "Angèle .

Des expériences personnelles peuvent également être utilisées pour transmettre un message de prévention:

"La première fois que j'ai été acheter des préservatifs, je suis tombée chez un pharmacien qui est devenu...presque tout rouge... et qui a sorti les préservatifs, moi je les ai cherchés sur les présentoirs (.....). Il m'a dit : "non, non, j'ai que celui-là " et (étonnée): "vous le prenez ou vous le prenez pas mais on n'en parle plus". Anita .

Certaines infirmières, sensibilisées par les risques de contamination par voie sexuelle, expriment leur désaccord avec d'autres professionnels de santé qui n'oeuvrent pas dans le même sens. En effet pour certains professionnels, l'utilisation du préservatif est associée à des représentations de la sexualité qui vont à l'encontre de leur système de valeurs.

Dans la vie privée, il peut y avoir une mise à distance des représentations associées aux pratiques de soin, en particulier lorsque l'environnement personnel des infirmières ne se sent pas concerné par les mises en garde contre la contamination. Cette mise à distance peut engendrer, par réaction, une forme d'agressivité lorsque l'angoisse ressentie dans la profession ne peut pas être verbalisée avec les proches:

"Je me suis rendu compte que les gens étaient des imbéciles, qu'ils ne voulaient rien comprendre. Que vous pouvez leur expliquer, que de toute façons y'en a certains qui sont (sifflement) et que comme ça ils n'évolueront jamais." Geneviève.

L'absence d'adhésion à l'acte de prévention induit un sentiment d'incompréhension et révolte cette infirmière car elle met en échec les messages qu'elle souhaite transmettre.

Il arrive aussi que l'expérience concernant la maladie ne soit pas reconnue par l'environnement personnel:

"Et puis j'ai compris aussi que les gens étaient très très égoïstes. Que, à partir du moment où ils ne voulaient pas comprendre et qu'à partir du moment où ça ne les touchaient pas ben ils en avaient rien à faire . (...) Et en province (.....) dans le Lot (.....) je sens bien que quelque part je suis pas crue." Geneviève.

Dans certaines provinces, les représentations du VIH sont différentes car les cas de sida y étant encore peu nombreux -l'entretien a été recueilli en 1989 et fait référence au Tarn- le sida est moins connu qu'en Ile-de-France. Dans la mesure

où les personnes proches de cette infirmière ne se sentent pas menacés par le risque de contamination, les représentations anxieuses de la maladie ne paraissent pas les concerner. Lorsque les proches de l'infirmière ne perçoivent pas de danger potentiel pour eux-mêmes et lorsqu'ils n'ont pas été confrontés à des cas de séropositivité dans leur entourage, les représentations de la maladie ne sont pas intériorisées. Le message de prévention, ainsi que les témoignages de Geneviève, ne les convainquent pas. En effet, ses proches s'approprient difficilement des représentations qui ne se réfèrent pas à des situations vécues (comme ce pourrait être le cas si un ami ou un voisin avait pu témoigner personnellement de sa séropositivité). L'intériorisation et l'évolution des représentations s'étayeraient mieux sur des expériences vécues et chargées affectivement de sens que son témoignage, qui se réfère à la région parisienne et non au Tarn, ne transmet pas nécessairement, au moins dans un premier temps. Des exemples qui mettent en scène des personnages anonymes ont peu d'effet sur l'intériorisation des représentations. Par contre, lorsque la personne contaminée est connue, des mécanismes contradictoires se mettent en place par le biais de l'identification projective: elle est à la fois perçue comme différente par rapport à ses pratiques sexuelles et/ou toxicomaniaques, et identique par rapport à ses relations affectives.

Les phénomènes de rejet et d'identification mobilisent des perceptions paradoxales telles que "je n'aurai pas cru cela de lui (ou d'elle); c'est pourtant quelqu'un de bien" qui peuvent faire évoluer les représentations dans la mesure où l'expression "ça n'arrive qu'aux autres peut se transformer en "ça peut arriver à n'importe qui". Les représentations de la maladie prennent alors le pas sur la représentation des pratiques sexuelles ou de la toxicomanie. Par contre, lorsque le malade est connu seulement de l'infirmière, les mécanismes de projection renforcent les représentations de son environnement, selon lesquelles "ça n'arrive qu'aux autres".

Une autre infirmière supporte mal que ses amis se mettent en danger, car la représentation du sida, lorsqu'elle porte sur des proches, potentialise son angoisse:

"Bon des conseils, je ne dis pas des conseils... des conseils quant à la... non, j'exagère, on me demande pas des conseils quant à l'utilisation de préservatifs parce que je ne cherche même pas à conseiller, je dis que... je traite d'imbécile toute personne qui ne met pas de préservatif..." Angèle.

Lorsque les représentations anxieuses envahissent la vie privée, elles affectent les relations de l'infirmière avec son environnement personnel et constituent un obstacle à la communication. A l'inverse, le fait d'être sollicitée pour donner des conseils apparaît comme un rôle valorisant pour l'infirmière et la réinvestit dans une action de prévention.

En parlant d'anecdotes personnelles sur les préservatifs, les composantes mortifères et angoissantes associées aux représentations de la maladie sont mises à distance et permettent, d'une certaine manière, de les conjurer:

" des conseils, oui. Mais ça il faut vraiment être très intime. J'en parle énormément à...Oui, oui, c'est vrai qu'on...on passe des soirées très drôles à parler de tout ça, et de

la façon de les mettre et tout. Et c'est très sympa, d'abord ça finit toujours en grosse rigolade, parce que..." Angèle .

Les plaisanteries apparaissent dans ce cas comme un moyen de décharger l'angoisse liée à la maladie et de surmonter le malaise que créent ses représentations.

Le récit d'anecdotes a également pour fonction d'aider autrui, de manière presque pédagogique, à utiliser les préservatifs:

"Et je crois que les gens apprennent finalement, parce que même en rigolant, en se moquant... de nos premiers essais... de nos premiers exploits..., on finit par dire aux autres: "tiens, ben moi j'ai fait comme ça, mais faut surtout pas faire pareil" ou de dire simplement à quelqu'un que ça suffit pas de bien le mettre, il s'agit de bien l'enlever aussi... parce que... oui, oui ça souvent, souvent on en parle, oui." Angèle .

Plaisanter et raconter ses difficultés à utiliser les préservatifs sont des exemples qu'Angèle utilise pour faire comprendre à ses relations personnelles la nécessité de se protéger. La prévention s'adresse surtout aux proches qui appartiennent à la même génération qu'elle et qui ont un mode de vie assez voisin du sien. Par contre, vis-à-vis des personnes d'une génération antérieure (parents, oncles etc...), le récit de la pratique professionnelle, à titre informatif, est plus fréquemment utilisé que les conseils de prévention. Avec les plus jeunes, le préservatif est évoqué, mais de manière succincte, comme par devoir, et en évitant d'engager plus avant un dialogue sur la sexualité. Dans ce cas, ce sont moins les représentations du sida qui causent la gêne que celles des pratiques sexuelles.

Une autre infirmière s'appuie sur des publications scientifiques pour informer son mari et mener des actions de prévention:

"Donc, moi, de ce, de mon côté, je lui ai apporté un petit, un petit fascicule qui avait été fait, je crois, par l'Institut Pasteur, pour, un peu lui, expliquer, parce que, bon, ne travaillant pas du tout dans le milieu médical, n'étant pas du tout à même des techniques de... je, enfin, je parle rarement travail à la maison, mais effectivement, c'est un sujet que j'ai... causé avec lui pour, un petit peu lui expliquer qu'est-ce qu'était le sida, qu'est-ce qu'était le VIH, quelles étaient les formes, quels étaient les modes de contamination, de façon à ce qu'on puisse, à la limite, discuter de la même chose, le jour où on doit en discuter." Amandine .

Les informations professionnelles sont utilisées dans le but de compléter les informations médiatiques:

"Et effectivement il connaissait, disons les risques de contamination, les moyens de contamination et que d'ailleurs il a été très intéressé par le fascicule que je lui ai donné, il m'a même dit que ça devrait être un fascicule qui soit ... heu obligatoirement, dispersé dans toutes les entreprises. Amandine.

Le fait que son mari connaisse les modes de transmission du VIH surprend Amandine, qui pensait être mieux informée que lui. Cependant, la diffusion de publications scientifiques lui permet de se situer en amont des informations médiatiques et légitime la spécificité de sa profession.

Pour certains travailleurs sociaux, informer l'entourage et faire de la prévention est aussi un devoir, le plus souvent directement lié à leur profession, parfois en rapport étroit avec leur fonctionnement psychique. Les travailleurs sociaux, comme les infirmières, puisent dans leur formation et dans leur expérience professionnelle les informations qu'ils divulguent à leur environnement personnel. Les représentations du sida, souvent intériorisées à partir des messages médiatiques, sont remodelées par la pratique professionnelle, puis "réinjectées" dans le domaine privé, comme s'il s'agissait d'une réflexion personnelle:

"J'ai informé certaine partie, une partie de mon entourage sur ce problème, mais j'ai jamais été sollicitée. Si mes souvenirs sont... non jamais. Je crois qu'on me sollicite pas en tant que travailleur social, parce que j'ai pas envie d'être sollicitée là-dessus par mon entourage. Je peux en parler donc donner une information que j'ai. C'est-à-dire que si effectivement, avec des amis, ou avec des gens de ma famille, je parle de ce problème, c'est vrai que je vais donner l'information que j'ai pu recueillir en tant que professionnelle, mais jamais j'ai été sollicitée en tant que professionnelle. Mais c'est vrai que j'ai fait la démarche, notamment par rapport à mes frères." Marielle AS.

L'information est subjectivée tandis que l'identité professionnelle est maintenue à distance. Cette assistante sociale informe ses proches sans parler de son expérience professionnelle. Elle valorise l'intersubjectivité dans la prévention qu'elle fait auprès des jeunes, car leurs conduites semblent réactiver des souvenirs d'une adolescence dont elle est encore proche.

Cette proximité est utilisée pour sensibiliser contre les risques de contamination une adolescente qu'elle côtoie dans ses loisirs:

"... je faisais de la danse et il y a une petite jeune, qui devait avoir 16 ans, qui faisait de la danse avec moi et qui me racontait ses aventures, et j'étais déjà assistante sociale à l'époque, et qui me disait qu'elle avait changé de partenaire (...), j'ai essayé de la sensibiliser un peu, et je lui ai demandé ce qu'elle pensait du sida (...) je vous dis, je veux pas passer à côté, je pense que c'est important que quelqu'un lui mette ça dans l'oreille. Elle fait ce qu'elle veut après. Mais sinon, j'ai jamais été sollicitée, par l'extérieur, par mon entourage." Marielle AS.

Tout en intervenant avec des connaissances professionnelles, Marielle traite de la prévention sur le mode d'un conseil amical.

Le discours de prévention des infirmières s'étaye souvent sur l'expérience professionnelle acquise auprès de patients infectés par le VIH. Les travailleurs sociaux ont plus souvent recours à la relation intersubjective, qui est aussi leur outil de travail, pour transmettre un savoir que, par ailleurs, les médias diffusent largement. Les représentations transmises par les infirmières sont davantage chargées de représentations mortifères que celles des travailleurs sociaux. Cette occurrence paraît liée au fait ceux-ci ont pas ou peu de contacts physiques, ni de relations professionnelles avec des patients sidéens à un stade avancé de la maladie ou en phase terminale.

La difficulté à parler de sexualité

Les professionnelles adressent des conseils de prévention aux personnes de leur famille qui sont de leur génération, comme leurs frères et soeurs, ou leurs enfants, ainsi qu'à leurs amis et relations.

Une infirmière formule des conseils peu explicites à son frère:

".....mon frère qui aime bien aller voir les petites heu... je lui ai dit " fais attention", mais ils sont informés hein.. Je croyais qu'ils étaient très...." Ophélie .

L'information médiatique dont bénéficie la population, et plus précisément les jeunes, renforce chez cette infirmière un discours défensif face à la sexualité. L'absence de spontanéité dans la formulation du message révèle une forme de pudeur ainsi qu'une gêne à aborder les questions qui ont trait aux pratiques sexuelles.

A l'inverse du discours d'Angèle, précédemment cité, une autre infirmière éprouve un sentiment de malaise lorsque l'utilisation des préservatifs est abordée. Ce sentiment est lié au fait qu'elle ne se sent pas concernée par cette pratique:

"... quand je discute avec, même des gens qui sont sensibilisés au problème, de, par exemple de relation sexuelle protégée, heu... bon, j'avoue que j'en parle pas en connaissance de cause (...),mais heu je sais pas, je sais pas comment je réagis j'imagine que ce doit être très difficile de... de dire à quelqu'un qu'on rencontre pour la première fois: "mets une capote". Amandine.

Dans le cas d'Amandine, parler de l'utilisation de préservatifs induit des représentations sur la sexualité qui sont plus ou moins refoulées. L'émergence de ces représentations pose à cette infirmière des questions sur la sexualité alors qu'elle ne souhaite pas aborder ce sujet.

Ainsi, les patients contaminés par voie sexuelle engendrent des représentations de pratiques sexuelles parfois difficiles à imaginer ou à soutenir, notamment lorsque les infirmières sont attachées à des valeurs traditionnelles. Dans ce cas, la représentation du sidéen, en tant que personne malade, est plus supportable que celle de leur sexualité.

Le discours de prévention s'abrite parfois derrière les interventions d'un tiers, jugé plus compétent, et surtout plus à l'aise, pour aborder avec les jeunes les questions de sexualité:

"...bon, alors j'ai un neveu qui a, il a quel âge, je pense qu'il va commencer à être confronté à la drague, les petites amies etc... Je pense que ... moi j'ai un mari qui est assez direct, qui en a déjà parlé, parce que il a été très sensibilisé donc, par ce problème du sida, d'avoir lu ce fascicule et de l'avoir compris et de l'avoir lu et relu etc.... Et puis de se rendre compte probablement que ses connaissances n'étaient pas du tout en rapport avec ce qu'il a lu, donc ,en fait, lui il en parle beaucoup du sida (...) et donc en fait ça me permet aussi d'en discuter ." Amandine (infirmière).

Cette infirmière prend l'initiative de la prévention mais elle confie à son mari le soin de la formuler, comme si parler de sexualité était une affaire d'homme. Elle éprouve une certaine pudeur à parler de cette question alors que le discours masculin, revêtant des formes allégoriques ou très directes, permet davantage

de prendre une distance par rapport à la vie intime. Ce faisant, l'approche de son mari aide Amandine à transmettre un message de prévention.

Discussion

Le sida et ses représentations donnent l'occasion aux infirmières de parler de leurs pratiques de soin et les amènent à se sentir valorisées dans leur rôle professionnel, notamment par rapport à la charge d'angoisse qu'elles assument et au dévouement dont elles entourent les malades. Les scènes traumatiques et les représentations mortifères engendrées par la pratique professionnelle sont parfois utilisées comme supports aux actions de prévention pour encourager les proches à se protéger contre le risque de contamination.

Lorsque leurs conseils sont sollicités et pris en compte, les infirmières en tirent un bénéfice narcissique. Par contre, lorsque la pratique professionnelle devient trop anxiogène ou que l'environnement supporte mal l'angoisse que leur discours véhicule, elles ont tendance à se replier sur elles-mêmes et à ne plus communiquer avec les autres sur ce sujet.

Le préservatif est facilement recommandé aux jeunes de l'environnement (famille, amis), mais il est le plus souvent isolé du contexte sexuel. Ce mode de protection n'est pas évoqué avec des proches plus âgés, de la génération de leurs parents, quel que soit leur mode de vie. Les pratiques sexuelles à risque évoquées auprès de l'entourage concernent exclusivement, dans notre échantillon, les hétérosexuels à partenaires multiples. Les relations homosexuelles et la toxicomanie ne font pas l'objet de messages de prévention auprès de l'entourage.

Elles s'appliquent essentiellement aux adolescents et aux jeunes adultes, comme si après cette période de la vie et lorsqu'une relation de couple stable est instaurée, la référence aux pratiques sexuelles devenait normative.

4. LE RECOURS AU TEST IMMUNOLOGIQUE ET LA PERCEPTION DU RISQUE

La plupart du temps, le recours au test immunologique est envisagé par les infirmières par rapport à un risque de contamination consécutif à un accident professionnel, plus rarement en fonction de pratiques sexuelles à risque. Il arrive toutefois que les deux modes de contamination interfèrent. Cependant, dans le cas des infirmières en exercice, le risque professionnel est le plus souvent évoqué. Il masque parfois des préoccupations concernant des pratiques sexuelles non protégées. Dans le cas des travailleurs sociaux qui n'ont pas de contacts corporels avec des patients, le risque objectif de contamination concerne exclusivement la sexualité.

Le recours au test immunologique est vécu différemment selon qu'il s'agit d'un accident professionnel ou de pratiques sexuelles à risque. Les tests sont effectués dans des laboratoires privés ou à l'hôpital lorsqu'il s'agit d'un accident professionnel tandis que les élèves-infirmières en psychiatrie fréquentent souvent les centres de dépistages anonymes; le don de sang peut aussi être utilisé comme un moyen d'obtenir un test immunologique.

La perception du risque professionnel

Se piquer avec l'aiguille d'une seringue est perçu comme un risque angoissant par certaines infirmières.

Cet accident peut entraîner une demande de test immunologique:

"...mais quand je me suis piquée, j'ai eu peur, très peur, ça m'a empêchée de dormir pendant quelque temps(...) j'ai fait des prélèvements puis ça s'est dissipé." Ophélie .

La contamination par le VIH est perçue par cette infirmière comme un accident qui peut mettre sa vie en danger. Ce risque déclenche des symptômes (anxiété, insomnies) qui cèdent lorsque la séronégativité est confirmée.

Le test immunologique peut aussi être demandé alors qu'aucun risque professionnel objectif n'est intervenu:

"... on a contrôlé nous-mêmes tous les trois mois notre sérologie (...) ça devait être en 85, or j'en avais déjà soignés depuis 81 (...) Mais je ne m'étais jamais piquée. Mais là j'ai dit c'est... si tu devais mourir de ça, ça serait pas juste." Geneviève .

La perception du risque se situe parfois dans le registre de l'imaginaire, dans la mesure où cette infirmière n'avait pas de risque objectif de contamination dans son travail. La représentation mortifère du sida génère aussi un sentiment d'injustice pour Geneviève dans la mesure où le geste professionnel, qui soigne et soulage les patients, peut devenir une "pratique professionnelle à risque" et l'amener à se représenter sa propre mort.

Dans le cas d'Amandine, apprendre qu'elle est séropositive, ou le devenir, serait une source d'inquiétude par rapport à l'exercice de sa profession:

"...et je me suis même posée la question, mais bon... de savoir si j'étais séropositive, si je continuerais de travailler en tant qu'infirmière (...) je crois que j'aurais des difficultés, probablement, du fait du risque potentiel, que je peux transmettre la maladie en me piquant ou en... ou en faisant..." Amandine .

La peur de la contamination est sous-tendue par la crainte de ne pas pouvoir continuer à exercer son métier. Deux événements sont à l'origine de cette angoisse: d'une part, elle s'est occupée d'un jeune patient hémophile, décédé du sida, dont elle était amoureuse et, d'autre part, elle a été victime d'un accident professionnel survenu dans des circonstances peu banales:

"J'ai donc eu une piqûre septique avec une personne qui était à risque parce qu'elle avait eu de multiples transfusions, heu, que, c'était une personne cancéreuse, je m'étais piquée à travers sa peau (...), je paniquais, je lui ai dit: écoutez, je viens de me piquer avec une aiguille (...) je souhaiterais faire une recherche de VIH, chez vous, chez moi, (...) on a eu un contact (...) pour voir si effectivement il n'y a pas de séropositivité." Amandine .

Les risques évoqués sont objectifs dans ce cas, quoique la situation paraisse singulière. Précédemment, c'est le sentiment amoureux qui avait déclenché l'angoisse. Les deux situations génèrent de la culpabilité. Celle-ci concerne à la fois le sentiment éprouvé pour un patient et la manipulation maladroite d'une aiguille. La culpabilité est refoulée au prix du retournement contre soi de

l'agressivité: une erreur de manipulation aurait pu entraîner une séroconversion, qui aurait été vécue comme un châtement. La perception du risque peut s'étayer sur des pratiques objectivement dangereuses, mais c'est parfois le vécu subjectif qui déclenche la peur de la contamination.

Pratiquer le test immunologique apparaît chez certaines infirmières comme une conduite ajustée, conforme aux prescriptions réglementaires relatives aux accidents de travail. En effet, le test immunologique, pratiqué juste après un accident professionnel lié à la manipulation de fluides doit être négatif de manière à ce que, si la séropositivité intervient trois mois plus tard, celle-ci puisse être considérée comme un accident professionnel:

"Bon, il m'est effectivement arrivée de me piquer avec des aiguilles qui avaient déjà servi à prélever un malade. J'ai, bon, j'ai fait des recherches de sérologies, j'en ai fait quelques unes, j'en ai fait deux ou trois, peut-être aussi pour être persuadée que j'ai pas été contaminée en sachant que sur l'instant... mais qu'effectivement la séropositivité peut arriver longtemps après. Mais effectivement c'est... Je vis avec ce risque sans... sans être angoissée. Mais effectivement, je sais que le risque est réel."
Amandine.

Cette infirmière connaît les risques de sa profession et semble avoir appliqué la réglementation pour un certain nombre d'accidents survenus dans sa pratique professionnelle. Il lui est aussi arrivé de ne pas les prendre en compte ou de les minimiser, comme le montrent certaines citations de son discours, telles que "j'en ai fait quelques unes...". En effet, dans certains cas, elle semble se confronter au risque et le défier. Prendre des risques s'apparente alors à l'omnipotence infantile que génère le sentiment de toute-puissance. C'est une conduite assez proche de celle des adolescents qui ont besoin de se prouver qu'ils sont infaillibles ou immortels.

Dans la même perspective, Amandine poursuit:

"Et donc, conclusion, moi j'ai tendance à prendre des gants quand le risque est, quand on connaît la séropositivité des gens, et je ne mets pas de gants quand je ne la connais pas. En sachant que, étant donné que je ne suis pas quelqu'un de trop maladroit, c'est rare que j'en mette à côté. Étant donné qu'on prélevait régulièrement à la seringue, c'est assez rare d'en mettre à côté avec une seringue. Cela m'est déjà arrivé, parce que, sans être vraiment maladroit, on peut quand même s'en mettre sur les mains. Comme vous voyez, je -enfin ça ne se voit pas beaucoup- mais j'ai du psoriasis, j'ai donc effectivement une peau qui est toujours, disons, avec une effraction permanente, et c'est vrai que je me suis mis du sang sur les mains, de sujets à risque, mais la séropositivité n'était pas..." Amandine (infirmière).

Les modes de protection sont connus mais ne sont pas toujours utilisés à bon escient, tandis que les risques sont volontairement soulignés (psoriasis) avec une certaine complaisance, dévoilant la fascination de cette infirmière face au risque, quitte à en assumer l'angoisse.

La représentation anxieuse du risque de contamination se constitue à partir de différents déterminants: les facteurs subjectifs liés au fonctionnement psychique et les connaissances acquises au cours de la formation professionnelle. Ces connaissances sont parfois subjectivées et entraînent des conduites paradoxales qui peuvent être dangereuses pour l'infirmière.

L'anxiété des infirmières qui ont subi une blessure au cours de soins auprès de patients infectés par le virus varie selon les personnes: elle peut disparaître après la confirmation de la séronégativité, rester latente ou se transformer en angoisse de mort, affectant ainsi la vie psychique et personnelle. Pour certaines infirmières, la désinfection des plaies à l'eau de Javel apparaît comme une précaution suffisante. D'autres préfèrent ne pas connaître leur statut sérologique: elles pensent pouvoir détecter une séroconversion en surveillant leur état général. Cette conduite apparaît comme une fuite devant la réalité, car l'idée d'être contaminée est insupportable.

La peur d'être contaminées par le VIH, qu'elle soit justifiée ou non, est largement présente dans le discours des infirmières qui s'occupent de patients séropositifs. Les piqûres, les poses de perfusions ainsi que tous les soins qui nécessitent une manipulation d'aiguilles et de sang sont considérés comme des pratiques dangereuses. Cependant, chacune d'elles réagit de manière différente. La demande plus ou moins motivée de test immunologique est plus fréquente chez les infirmières qui utilisent les modes de protection de manière inadéquate que chez celles qui ont intériorisé ces techniques et qui les maîtrisent bien. Corrélativement, la perception du risque est plus importante chez les premières, allant parfois jusqu'à envahir leur vie psychique, en dehors de tout risque objectif. Cette perception est associée à la représentation de la mort; elle peut aussi s'apparenter à une peine expiatoire qui s'origine dans le vécu personnel. Cette représentation domine le vécu subjectif. Elle accroît l'angoisse et renforce la charge psychologique du travail.

Certains éducateurs, qui reçoivent des adolescents dans un foyer d'accueil pour toxicomanes, évoquent l'opportunité du test immunologique pour leurs pensionnaires et pour eux-mêmes, car ils connaissent la séropositivité de certains jeunes, en même temps qu'ils ignorent le statut sérologique des autres. Pour eux, le risque de contamination est perçu comme objectif s'ils ne se protègent pas lorsqu'ils soignent des blessures ou lorsqu'ils sont confrontés au sang, lors de tentatives de suicide par exemple. Un des éducateurs exprime son inquiétude, tout en laissant subsister un doute sur les modes de transmission du virus:

"On va rendre le test obligatoire pour les intervenants? (...) il y a possibilité de transmission accidentelle dans le milieu médical (...) pour le travail social c'est différent. Possibilités de transmission sexuelle (...) Moi je suis donneur de sang".
(éducateur).

Chez cet éducateur, le risque de contamination par voie sanguine, comme dans les pratiques de soin des infirmières, est perçu, puis refoulé. Le "test obligatoire" est alors évoqué comme une manière de combattre l'inquiétude. Reconnaître que les risques encourus dans le milieu médical sont objectifs, tandis que dans le travail social ils sont faibles ou inexistants, est un artifice qui tend à les minimiser dans une tentative de réassurance. L'allusion à la contamination par voie sexuelle évoque à la fois des pratiques sexuelles avec les pensionnaires et la sexualité dans le domaine privé. La confusion du discours montre une dénégation du risque ou l'absence d'informations scientifiques sur les modes de

protection aussi bien dans le champ professionnel que dans les pratiques sexuelles. L'intrication entre la perception du risque dans la vie professionnelle et dans le domaine privé montre que le risque n'est pas nettement perçu dans les pratiques professionnelles. Ainsi, dans une institution, plus les interactions entre les pratiques professionnelles et la vie privée, dans la réalité ou dans le fantasme, sont importantes, plus les précautions ajustées sont difficiles à utiliser.

A l' inquiétude formulée par l'éducateur, le directeur du foyer répond sur un mode où la confusion continue d'opérer:

"Les relations que nous avons entre nous et avec les jeunes sont telles que, séropositif ou pas, nous évitons les risques de transmission. Les causes de transmission ne sont pas directement liées à notre profession. Ce n'est pas comme une infirmière ou comme un médecin qui touche directement un corps (...). Il suffit que chacun ici se comporte de telle sorte que, même s'il est séropositif, il conserve avec les jeunes la distance nécessaire". (directeur du foyer).

La perception du risque de contamination, dans le cadre du travail social, fait l'objet d'un mécanisme de déni de la part du directeur de l'établissement dans la mesure où l'éducateur peut être en contact avec le sang de jeunes toxicomanes séropositifs. Le risque de contamination est envisagé exclusivement dans le champ médical. Ce constat rassure le directeur et lui permet de tenir à distance la représentation du risque de contamination par voie sanguine dans le travail éducatif; une séroconversion ne pourrait ainsi être imputable qu'à des pratiques sexuelles. Le déni du risque professionnel par le directeur de l'établissement, par rapport aux pratiques de soin de l'éducateur, est renforcé par la mise en cause du statut sérologique de ce dernier: c'est lui qui pourrait être contaminant pour les pensionnaires. La référence aux relations qu'entretiennent les membres de l'équipe éducative avec les pensionnaires fait alors surgir un doute sur la nature de celles-ci. Ce doute peut être lié à différents facteurs, comme la personnalité du directeur ou le fonctionnement institutionnel. Ces facteurs semblent avoir pour objectif de modifier les représentations du sida qui dès lors ne seraient plus associées exclusivement aux toxicomanes mais pourraient aussi concerner un (ou des) éducateur(s) de l'établissement.

La demande de "test obligatoire", par un éducateur, paraît donc pallier le manque d'information. Face à la non-reconnaissance du risque de contamination par voie sanguine et faute de pouvoir se protéger, le test constitue un recours contre l'émergence de l'angoisse. A défaut de celui-ci, le don de sang est utilisé comme un moyen de connaître le statut sérologique.

Dans l'ensemble des pratiques de soin, qu'elles soient effectuées par des éducateurs ou par des élèves-infirmières en psychiatrie, lorsqu'il y a un contact avec le sang, la perception du risque et les fantasmes sous-jacents sont d'autant plus importants que les informations sont inexistantes, confuses ou mal intériorisées par les professionnels.

La perception du risque dans la vie privée

Les travailleurs sociaux et les élèves-infirmières en psychiatrie parlent plus volontiers des risques de contamination dans leur vie privée que les infirmières. Ils ont fréquemment recours au test immunologique face au risque de contamination par voie sexuelle.

Une élève-infirmière a effectué le test immunologique à la demande de son médecin traitant: à son retour d'Afrique, où elle avait fait un voyage d'études, elle souffre de diarrhées qui résistent à tous les traitements. Le test auquel elle se soumet lui donne l'occasion de commenter les conditions dans lesquelles la prise de sang a été effectuée dans un centre de dépistage anonyme:

"...la prise de sang, c'était impressionnant parce que la personne avait de "grosses" gants, parce que quand même c'était le dépistage... la seringue était reliée avec un tube, le sang ne sortait pas du tout, ça met quand même mal à l'aise... d'un certain côté c'est très bien mais pour la personne qui est de l'autre côté, le malade qui fait son test, psychologiquement, bon peut-être c'est pas mon cas, mais quand même je suis déjà mise à l'écart, on me touche plus, je suis différente des autres, on a peur de moi." Sylvie (élève-infirmière en psychiatrie).

Les précautions dont s'entoure l'infirmière qui fait le prélèvement sont perçues comme une forme de rejet et d'exclusion, tout en étant reconnues comme nécessaires. La contamination dont la jeune femme a pensé un moment être la victime (comment son médecin a-t-il conduit son entretien pour prescrire le test?) lui a donné l'occasion de construire une représentation du risque, qui est perçue comme un phénomène propre au continent africain; en effet, les représentations liées à la sexualité n'interviendront que plus tard, sous les effets récurrents des informations médiatiques.

Dans ce cas, les représentations du sida mettent en jeu des mécanismes de projection: l'élève qui subit le test immunologique se sent différente des autres et attribue à l'Afrique l'origine d'une éventuelle contamination.

Une autre élève-infirmière a bénéficié d'un test dans un centre de dépistage anonyme. Sa perception du prélèvement est différente de celle de Sylvie, mais en fait, chacune d'elle, par la manière dont elles le perçoivent, élabore des défenses contre l'angoisse. En effet, la perception du risque est anxiogène, quelque soit le mode de transmission. Sylvie tente d'évacuer son angoisse par un mécanisme de contre-identification aux infirmières qui effectuent le prélèvement, tandis que Sally s'identifie à celles-ci:

"J'avais pas vraiment de de risques, enfin j'en avais un petit peu mais pas vraiment, pas vraiment de risques, mais je l'ai fait parce que... et j'étais vraiment contente de le faire parce qu'en plus on est vraiment bien reçu et puis on ne peut pas... et justement j'ai j'ai parlé justement de ...parce qu'il m'a ... on vous demande quel métier on fait et ... euh j'ai parlé justement de la pratique infirmière, et ...euh si j'ai fait j'ai fait le test et ... euh je trouve ça bien, oui je trouve ça bien que ce soit anonyme, gratuit, on vous reçoit très bien..." Sally (élève-infirmière en psychiatrie).

Les risques liés aux pratiques sexuelles sont décrits comme peu probables dans un premier temps. Ils font l'objet d'un refoulement et sont masqués par un discours sur la pratique infirmière. En effet, cette élève a effectué des stages pratiques dans un hôpital général, en 1989, au cours desquels elle s'est occupée

de plusieurs sidéens, dont un en phase terminale. Apparemment mal informée des précautions à prendre (elle mettait, par exemple, des gants pour faire manger un sidéen), sa demande de test ne prend cependant en compte que des risques liés à ses pratiques sexuelles.

L'accueil bienveillant dans le centre de dépistage anonyme et gratuit apaise l'angoisse de Sally. La satisfaction éprouvée pour l'anonymat, la gratuité, la souplesse des horaires et la prévenance des infirmières diminue un sentiment de honte face au risque pris dans ses pratiques sexuelles et a pour fonction de déculpabiliser sa démarche:

"enfin j'ai eu une aventure , cette aventure-là donc c'est c'est à mon à ce moment-là que j'ai fait le test...bon...voilà..." Sally (élève-infirmière en psychiatrie).

La motivation à faire le test est énoncée dans un second temps comme un aveu. La perception du risque de contamination lors d'une pratique sexuelle est cohérente avec les informations reçues. Faire le test apparaît cependant comme une démarche contraignante où se mêlent la peur, la honte et la culpabilité. Cette élève vit maintenant en couple stable, elle envisage pourtant de faire un nouveau test:

"Ouais je suis sûre de moi mais euh je suis sûre de moi mais euh à la limite je referai peut-être le test, ça je ne dis pas non, mais je le referai peut-être." Sally (élève-infirmière en psychiatrie).

Le test est redouté, ou repoussé à plus tard, lorsque l'appréhension d'une séroconversion est forte. Par contre, il peut être demandé alors qu'aucune pratique ne laisse envisager un risque de contamination. La motivation qui fonde le recours au test, dans ce cas, est identique à celle d'une infirmière en exercice qui, en l'absence de risque professionnel et sexuel, le fait pratiquer. Cette motivation est provoquée par la montée de l'angoisse qui fait surgir des peurs sans objet. Celles-ci peuvent s'originer dans le fantasme ou entrer en écho avec des craintes anciennes qui se concentrent sur les représentations anxigènes du sida.

La perception du risque de contamination par voie sexuelle est une source d'angoisse pour une autre élève-infirmière depuis qu'elle a suivi, au cours d'un stage à l'hôpital général, plusieurs patients en phase terminale. Cette expérience a généré une forte angoisse qui l'a amenée à modifier ses pratiques sexuelles. Parlant des patients, elle remarque que:

"... ils ont tellement peur qu'on leur dise qu'ils sont séropositifs qu'ils préfèrent ne pas le savoir (...) moi je dis qu'il vaut mieux le faire mais c'est pas pareil". Sylviane (élève-infirmière en psychiatrie).

Depuis cette période, cette élève préconise le test immunologique pour les autres, patients et relations personnelles, mais elle-même hésite à le faire. Le risque d'être contaminé concerne les autres, mais demeure parfois difficile à accepter pour soi. En prônant le test immunologique pour les patients hospitalisés et pour ses proches, Sylviane suggère aussi qu'elle aurait été informée du statut sérologique des malades dont elle avait la charge.

Consciente d'avoir eu des pratiques sexuelles à risque, cette élève a recours au don de sang. Cette démarche la conforte dans une conduite altruiste qui lui permet de connaître son statut sérologique sans qu'elle ait à en formuler clairement la demande:

"... je me dis que je dois être bien, mais finalement puisqu'ils me le font de toutes façons, lors de prises de sang (...). J'ai fait, attendez, j'ai donné du sang il n'y a pas longtemps, ils me l'ont fait. Mais je crois que je l'avais demandé... Il doit y avoir 6-7 mois je ne sais pas trop... J'en donne pas souvent justement j'ai peur, je me dis s'ils me le refilent." Sylviane (élève-infirmière en psychiatrie).

Cette élève se fie à son état de santé pour surseoir à une recherche sérologique tandis que le don de sang, qui "*peut sauver une vie humaine*", apparaît comme un processus de réparation par rapport à son histoire personnelle (son père est tétraplégique) et constitue un moyen de bénéficier d'une sérologie. Sa démarche est cependant ambiguë: si sa sérologie devenait positive, c'est à la prise de sang qu'elle l'imputerait et non au risque qu'elle a pris dans ses pratiques sexuelles, comme nous le verrons plus loin. La perception du risque est déplacée sur la technique de collecte du sang qui est moins culpabilisante que la contamination par voie sexuelle. Le déplacement de la responsabilité de la contamination sur autrui est une défense projective qui permet à cette élève de se déculpabiliser de son impossibilité à se protéger.

La perception du risque est confuse chez un autre élève: l'idée de faire le test l'angoisse; le risque d'avoir été contaminé existe, mais il est minimisé:

"Je crois qu'aujourd'hui j'ai très peu de motif pour faire un test pour détecter une séropositivité. Je le ferai mais pas pour l'instant." Simon (élève-infirmier en psychiatrie).

Comme dans le cas de Sylviane, le test est perçu comme dangereux par Simon car il objective la perception du risque. Pendant l'attente du résultat de la sérologie, les représentations chargées d'angoisse ne peuvent plus être refoulées; certains élèves ainsi que des assistantes sociales, à l'inverse des infirmières, préfèrent surseoir au test plutôt que de se confronter à cette angoisse. Dans ce cas, les mécanismes de refoulement sont encore plus opérants et les risques pris dans les pratiques sexuelles sont minimisés, parfois niés afin de ne pas avoir recours au test immunologique.

Les élèves perçoivent les risques de contamination essentiellement par rapport à leurs pratiques sexuelles, alors que certaines d'entre eux effectuent des pratiques de soin qui sont potentiellement contaminantes. L'évaluation du risque est subjective et elle affecte essentiellement le domaine privé. Les conduites d'évitement face au test immunologique sont fréquentes car celui-ci véhicule une cohorte de représentations anxiogènes qui renforcent l'angoisse de la contamination. En fin de compte, pour certains élèves, mieux vaut ne pas connaître leur statut sérologique plutôt que d'apprendre une séroconversion.

Discussion

Certaines infirmières, qui se sont piquées accidentellement, sont inquiètes à propos de leur statut sérologique. D'autres attachent peu d'importance à leurs blessures et pratiquent une désinfection à l'eau de Javel, qui est effectivement (mais pas infailliblement) un moyen efficace pour inactiver le virus.

Les plus anxieuses font un test, même lorsqu'elles n'ont pas de risque objectif d'avoir été contaminées dans l'exercice de leur profession. Pour certaines d'entre elles, l'angoisse disparaît à l'annonce de la séronégativité, pour d'autres l'anxiété perdure de manière latente.

La perception du risque varie, d'une part en fonction de la formation reçue dans le champ professionnel et, d'autre part, par rapport à la structure de la personnalité. En effet, pour certaines personnalités anxieuses, l'angoisse, de nature endogène, perdure au-delà de l'annonce de la séronégativité.

Pour d'autres, la confrontation au risque peut ne pas être consciente. Elle révèle un fonctionnement psychique où prévaut la toute-puissance infantile qui se manifeste par un déni de la castration et de la mort.

Enfin, certaines infirmières gèrent de manière ajustée les risques professionnels et l'angoisse qui en résulte. Elles prennent également des précautions dans leur activité sexuelle ou vivent en couple stable. Elles font le test pour justifier, le cas échéant, qu'une séroconversion découlerait d'un accident professionnel.

Le risque professionnel est parfois perçu comme une injustice ou comme un risque inhérent au métier tandis que le risque pris dans la vie intime génère de la culpabilité. Celle-ci constitue souvent chez les travailleurs sociaux et les élèves un obstacle à la demande de test immunologique. Dans ce cas, le recours au don de sang est une pratique fréquente.

Les informations scientifiques concernant les risques de contamination dans la pratique professionnelle sont parfois confuses et nuisent à leur prise en compte par certains professionnels. Des informations précises et ciblées, non porteuses de contradictions, permettent d'avoir une perception plus objective des risques. A l'inverse, les informations ambiguës et paradoxales sont génératrices d'angoisse et retardent la mise en place de l'utilisation des modes de protection. Pour les professionnels qui n'ont pas de contacts corporels avec des patients séropositifs, le recours au test immunologique concerne exclusivement des risques liés aux pratiques sexuelles. Certaines professionnelles font le test lorsqu'elles décident de se stabiliser dans une vie de couple ou encore quand elles envisagent une grossesse. Parfois, c'est le médecin qui prescrit le test: en début de grossesse, pour éliminer le diagnostic du sida face à des symptômes atypiques, ou encore lors d'un examen pré-nuptial, décrit dans un cas comme un test obligatoire.

5. LA PROCREATION FACE AU RISQUE DU SIDA

Dans notre échantillon, deux assistantes sociales et une éducatrice ont évoqué leurs préoccupations face à leur grossesse actuelle ou à venir. Une infirmière a abordé le thème de la maternité à propos des patientes séropositives dont elle a la charge, et qui ont, ou voudraient avoir un enfant. Enfin, une autre infirmière qui n'était pas, a priori, concernée par cette question, a été sollicitée par le biais d'un scénario imaginaire, lors de l'entretien.

La perception du risque face au désir d'enfant

Les trois professionnelles de notre échantillon (deux assistantes sociales et une éducatrice spécialisée) qui sont enceintes ou envisagent une maternité ont fait un test immunologique, soit à leur demande, soit sur la prescription d'un médecin:

"J'avoue que j'appréhendais, j'avais pas de raisons d'avoir d'inquiétude(...), j'avoue que j'étais soulagée quand j'ai vu le résultat négatif. (...) J'aurais une vie pas stable, je pense que j'aurais peur hein, comme beaucoup de gens". Monique AS.

Dans le cas de cette assistante sociale, la prescription du test déclenche une inquiétude qui paraît sans fondement. En effet, celle-ci se manifeste lors de l'attente du résultat, quoique la jeune femme n'ait pas eu de conduites sexuelles à risque. Faire le test sérologique représente une démarche singulière, d'autant qu'il a été proposé dans ce cas par le médecin, sans que la jeune femme en ait prévu la prescription. Cette démarche a déclenché plusieurs représentations: d'une part, celle de l'image qu'elle renvoie à autrui par rapport à sa sexualité et, d'autre part celle qu'elle aurait pu être infectée par le VIH, en dehors de pratiques sexuelles à risque.

Par contre, celles qui ont eu des relations sexuelles non protégées demandent spontanément le test. Le désir de maternité provoque une prise de conscience des risques auxquels elles se sont exposées dans leur vie privée:

"Donc, j'ai refait des tests pour savoir si j'étais... quand j'ai eu le désir d'avoir un enfant. Si j'étais séropositive ou non..." Brigitte (éducatrice spécialisée).

"... pour justement ne pas avoir d'enfant et faire un avortement, ou ne plus prévoir d'avoir d'enfant par exemple". Antoinette, AS.

Le risque de contamination est clairement perçu, mais il est refoulé tant que le désir de maternité ne s'impose pas. Les représentations anxiogènes du VIH sont maintenues à distance. C'est le désir de donner la vie qui fait advenir les représentations mortifères du sida, comme si ces femmes attachaient peu d'importance à leur vie et ne prenaient conscience de sa valeur que par rapport à l'enfant qu'elles désirent (Antoinette a deux autres enfants d'une première union et ne s'est pas posée la question de leur devenir si elle devenait séropositive).

Le désir de procréer s'accompagne souvent du souhait de se stabiliser dans une vie affective et sexuelle durables. Ce mode de vie est perçu comme un moyen

efficace de se protéger de la contamination. Il exclut aussi l'idée que l'époux ait, de son côté, des pratiques sexuelles à risque:

"Quand on s'est marié, il n'y a pas longtemps qu'on est marié(...), je ne pense pas, là, actuellement que j'ai une vie qui permette ce type de ... de questionnement. Je ne pense pas que je suis en mesure d'attraper le sida..." Brigitte (éducatrice spécialisée).

Les doutes sur le statut sérologique étant écartés, cette éducatrice peut maintenant parler des risques qu'elle a pris et exprimer sa satisfaction "d'être passée au travers".

Cependant, les représentations refoulées de la maladie se déplacent sur d'autres représentations, comme celles de l'anormalité, qui sont tout aussi angoissantes et auxquelles elle est confrontée dans sa profession. Elle évoque ses craintes à propos de phénomènes de "dégénérescence" et de "malformations", dont son enfant pourrait être victime,:

"J'ai peur de faire un enfant anormal(...) si l'enfant est anormal, j'avorterai". Brigitte (éducatrice spécialisée).

Le désir d'enfant génère une angoisse face aux risques pris antérieurement. La peur d'avoir un enfant "anormal" ou de devoir renoncer à donner la vie engendre une représentation plus anxiogène que celle du sida. En effet, la représentation du sida est maintenue à distance, car une séroconversion est perçue comme peu probable. A l'inverse, une séropositivité confirmée par le test mettrait en échec les processus défensifs.

Avant d'envisager une maternité les représentations du sida sont refoulées. La décision de procréer étant prise, la peur du sida se déplace sur celle de l'anormalité, qualifiée comme le sida, de "monstrueuse". Devant l'enfant à naître, le fantasme maternel se nourrit de peurs, générées par le sida, puis par l'anormalité. Pour cette éducatrice, donner la vie ne peut être envisagé que par rapport à des représentations mortifères: à celles du sida succèdent celles de l'anormalité. Ces représentations se constituent en fonction de la pulsion de mort, comme celle, anticipée, de l'avortement éventuel, ou encore à partir des morts réelles auxquelles elle a été confrontée, comme les fausses-couches antérieures auxquelles elle fait allusion.

Les représentations mortifères du sida peuvent être refoulées tant que le projet de maternité demeure imprécis. Les risques pris antérieurement étant sans conséquence puisque la séronégativité est confirmée, ils font cependant surgir des représentations mortifères qui avaient été refoulées (les fausses-couches), auxquelles s'en ajoutent de nouvelles (l'anormalité) qui se sont constituées dans le champ professionnel. A la représentation angoissante du VIH, qui atteint son paroxysme lors de l'attente du résultat du test, se substitue celle de l'anormalité qui impliquerait aussi un avortement. Une représentation mortifère succède à une autre, dévoilant un conflit psychique où la pulsion de mort est prédominante, ainsi que le montrent les discours de Brigitte et d'Antoinette qui auraient recours à l'interruption volontaire de grossesse si, une fois enceintes, le résultat du test avait été positif.

Avant que le désir d'enfant ne s'impose et quoique le risque de contamination existe (conduites sexuelles à risque), la représentation angoissante du sida est

refoulée, comme si le principe de plaisir supplantait le principe de réalité. Il peut s'agir aussi de la suprématie de la pulsion de mort et de la pulsion d'autodestruction qui fait courir à certaines femmes (ou hommes) le risque de la contamination au péril de la vie. Ce cas a été étudié précédemment à propos de la perception du risque chez une infirmière qui ne prenait pas systématiquement les précautions nécessaires pour prodiguer les soins aux patients infectés par le virus.

Par contre, lorsque le résultat du test immunologique confirme la séronégativité, les représentations anxiogènes antérieures liées à d'autres événements traumatiques s'imposent. Elles succèdent ainsi, dans un retour du refoulé, à celles que le sida avaient occupées précédemment, de manière inconsciente pour le sujet.

La séropositivité, l'enfant et la mort

Certaines infirmières sont préoccupées par l'avenir des enfants nés de mères séropositives. Les réflexions de l'une d'elles, suggérées par sa pratique professionnelle, l'amènent à formuler une opinion sur la responsabilité des parents dans l'éducation de l'enfant:

"Même si on ne fait pas un enfant pour soi (...) on le fait peut-être un petit peu au début pour se faire plaisir, mais après c'est quand même pour qu'il puisse profiter de la vie...". Angèle.

Ce discours se situe dans la même perspective que celui des travailleurs sociaux qui préfèrent envisager l'I.V.G. plutôt que de mettre au monde un enfant qui pourrait être porteur du virus et/ou qu'elles ne seraient pas certaines de pouvoir élever. Dans ces propos, la représentation mortifère du sida concerne essentiellement l'enfant et son devenir.

Le sentiment que génère la mort de la mère de l'enfant, ainsi que l'avenir de ce dernier, auquel il faudra annoncer la cause du décès maternel, provoque le malaise et la réprobation:

"... on va lui demander d'où il vient (...), mais on va lui dire: "oh mais ta mère elle est morte de quoi? -du sida". Angèle .

La cause de la mort de la mère stigmatise l'enfant par rapport à des représentations qui sont culpabilisantes pour lui. Celles-ci pourraient nuire à son intégration sociale, comme si l'enfant devait assumer la séropositivité de sa mère. Par ailleurs, cette infirmière remarque avec regret qu'on ne peut pas empêcher une femme séropositive d'avoir un enfant. Elle exprime du rejet et de la désapprobation face aux femmes séropositives qui souhaitent mener à terme une grossesse.

Une amitié liée au cours de soins infirmiers dans le cadre hospitalier et qui s'est poursuivie dans la vie privée avec une patiente séropositive, qui avait un petit garçon, et qui est décédée depuis, fait réfléchir Angèle sur son désir de maternité:

"Je suis peut-être pas comme les autres femmes, mais je dis que tout, tout besoin de maternité(...) qui se comprend, moi je dis qu'on peut quand même se passer d'une

maternité(...). Même si j'ai très envie d'avoir des enfants, hein, faut pas croire. Mais je pense que je pourrais parfaitement me passer d'avoir un enfant". Angèle (infirmière).

Ce qui apparaît actuellement chez cette infirmière comme une absence de désir de maternité, s'origine en partie sur la pulsion de mort que génère le contact avec des femmes toxicomanes séropositives dont elle a la charge, et qui souhaitent mettre au monde un enfant sans savoir, ou en méconnaissant, quelles seront les conséquences de leur maladie sur le devenir du nourrisson:

"Je parle comme une séropositive". Angèle (infirmière).

La tentative d'identification de cette infirmière à une mère séropositive, qui a été aussi l'une de ses amies, échoue car la pulsion de mort anéantit ou empêche le fantasme de maternité d'émerger. La représentation de la mort inéluctable des patientes séropositives paraît incompatible avec le désir de donner la vie.

Au sentiment de rejet qu'elle éprouve à l'égard de ces futures mères s'ajoute un sentiment d'échec personnel lié à l'impossibilité d'élaborer son propre désir de maternité:

"...parce que, bien sûr, il est évident que là j'ai envie d'enfants et j' en aurai. Mais je crois que tout besoin de maternité peut être comblé par autre chose (...) je pense qu'on peut très bien se passer d'avoir des enfants." Angèle .

Tentant à nouveau de s'identifier à une future mère séropositive, Angèle affirme:

"je ne ferais pas de bébé ". Angèle .

Face à une situation que cette infirmière perçoit comme mortifère, elle se retranche dans une position qui fait barrage au fantasme de maternité. En effet, ce fantasme est refoulé car la pulsion de mort envahit son psychisme.

Taraudée cependant par cette formulation qui la laisse insatisfaite, elle tente cependant d'argumenter à nouveau son choix en introduisant le risque que pourrait courir le père de l'enfant:

"D'abord parce qu'en plus ça suppose de faire courir des risques à mon partenaire. Parce que si lui est séronégatif et que moi je veux absolument un bébé, c'est soit une insémination artificielle, soit un rapport sexuel... normal" Angèle (infirmière).

Ces nouveaux arguments montrent la confusion et l'impossibilité d'Angèle à trouver des réponses ajustées face à la question que soulève le désir de maternité des femmes séropositives. Cette question fait interagir les représentations du sida, par rapport à l'enfant, et celles de la mort des mères séropositives, ainsi que les fantasmes personnels et leur refoulement face à la maternité.

Des questions comme la maternité, qui font écho au vécu personnel de cette infirmière, peuvent parfois provoquer une surcharge d'angoisse et générer des conflits psychiques (avoir un enfant ou non) qui peuvent avoir des répercussions importantes dans la vie privée.

Une autre infirmière est inquiète du devenir des enfants lorsqu'un des deux parents devient séropositif:

"Une femme avec une famille ça pose le problème de l'enfant: qu'est-ce qu'il va devenir après, qu'est-ce que ceci, est-ce que je vais pas le contaminer (...). L'homme, si il est hétéro ou bisexuel et qu'il a une famille, ça pose le même problème..." Anita .

La mère ou le père, contaminés par le VIH, alors que l'enfant est séronégatif sont perçus comme potentiellement dangereux pour celui-ci. La représentation de la maladie se modifie en fonction de la constitution de la famille. Celle-ci implique que les parents qui ont la responsabilité de l'éducation de leurs enfants doivent s'abstenir d'avoir des conduites à risque.

Cette infirmière justifie plus loin sa position en rappelant son expérience professionnelle ainsi "Je veux dire moi ce que j'en ai vu, hein":

"Là où ça pose des problèmes, c'est quand il y a famille, quand il y a enfant. Mais sinon, dans la vie de tous les jours, que ce soit homme ou femme, ça pose pas vraiment de problèmes". Anita (infirmière).

Les représentations de la maladie se modifient en fonction de la manière dont ces deux infirmières se projettent dans l'avenir et tentent de s'identifier aux femmes séropositives par rapport à l'enfant. Lorsqu'elles s'identifient à l'enfant né de mère séropositive, les représentations sont figées dans leurs caractéristiques les plus mortifères car elles estiment que les enfants sont concernés par la contamination d'un de leurs parents. Par contre, lorsque la personne n'a pas d'enfant à charge, le fait qu'elle soit contaminée est presque banalisé. Cet argument est fondé sur un ensemble de contradictions et de phénomènes de méconnaissance, comme par exemple invoquer le danger que représente pour l'enfant le parent infecté par le virus et ne pas pouvoir envisager qu'une femme séropositive puisse avoir un désir de maternité.

La représentation du sida semble, dans ce cas, inhiber l'élaboration de la pensée: la mère séropositive est figée dans l'ici et maintenant, et ne peut pas s'inscrire dans un projet d'avenir. Il en découle que la représentation du sujet infecté est identifiée à celle du patient sidéen. Ce faisant, la représentation de sa mort, dans un avenir plus ou moins proche, prévaut et obture, dans le fantasme de cette infirmière, sa destinée.

Tentant encore de nuancer ses propos, sans pouvoir les préciser, Anita ajoute:

"Enfin, ça pose pas vraiment de problèmes je veux dire ce sont les mêmes problèmes". (pour les hommes et pour les femmes)." Anita .

Comme Angèle précédemment, Anita, en parlant, prend conscience de la confusion de ses arguments, qui s'étaient sur la labilité des mécanismes identificatoires. En effet, ceux-ci concernent aussi bien son identification à un enfant qui a une mère ou un père séropositif, que son identification à une femme dont le mari serait séropositif et inversement. La labilité des identifications se concentre cependant sur la représentation mortifère, par rapport à l'enfant, du parent potentiellement contaminant ou mort. Cette

représentation provoque une inhibition du fonctionnement logique de la pensée et génère la production de discours contradictoires.

L'un des aspects de ces contradictions conduit Anita à remettre en question ce qu'elle avait précédemment énoncé, à savoir qu'elle ne faisait pas de différence entre ses patients en fonction des modes de contamination. En effet, si dans les soins prodigués aux malades la bienveillance est de rigueur, par contre la manière de les ressentir et de se les représenter paraît être directement liée à leur situation familiale. La représentation du séropositif est modifiée selon que celui-ci ait ou non la responsabilité d'une famille; pour cette infirmière, la protection de soi prend toute son importance face à la nécessité de conserver l'unité de la famille alors que la séropositivité d'une personne isolée aurait des conséquences moins graves.

Discussion

Dans le domaine de la procréation, les représentations du sida concernent la séropositivité de la mère, mais surtout le devenir de l'enfant, que celles-ci soient construites en fonction du discours sur les patientes séropositives (Anita), à partir d'un scénario imaginaire (Angèle) ou qu'elles soient directement liées au souhait de maternité des professionnelles (Monique, Antoinette, Brigitte). Les représentations du sida sont perçues comme angoissantes pour les femmes qui ont eu des pratiques sexuelles à risque avant d'envisager une maternité. Cette angoisse, ressentie avant de faire le test immunologique, est prépondérante pendant l'attente du résultat. Elle perdure parfois après et, dans ce cas, elle se focalise sur de nouvelles représentations anxiogènes.

En effet, la représentation mortifère de la maladie, qui avait été précédemment refoulée, s'actualise au moment de procréer. Elle réactive, ou fait surgir des représentations angoissantes sous-tendues par des événements traumatisants, qui concernent l'enfant à naître.

Par rapport aux patientes séropositives qui désirent avoir un enfant, les représentations mortifères de la maladie engendrent la réprobation et le rejet. Ces sentiments sont sous-tendus par les représentations insoutenables de l'enfant privé précocement de sa mère, qui devrait assumer la honte et la culpabilité que le sida maternel lui aurait transmis. Ces représentations s'étaient sur l'identification des infirmières à l'enfant qu'elles ont été.

Les représentations du sida génèrent de la compassion pour l'enfant qui est perçu comme potentiellement orphelin. Les représentations mortifères affectent à la fois la mère, dont la mort est pensée comme inéluctable, et l'enfant, car il conservera les traces indélébiles du sida maternel, comme un handicap. Toutefois, l'angoisse se focalise davantage sur l'enfant que sur la mère, car celle-ci est perçue comme potentiellement morte tandis que la vie de l'enfant est envisagée comme une forme de martyr.

Par contre, les risques de transmission materno-foetale ne sont pas évoqués dans notre échantillon; de même que le rôle du père est rarement abordé dans la procréation et dans l'éducation de l'enfant.

Les représentations de la mort, du handicap physique et des troubles psychiques sont dominants dans ces différentes approches de la maternité face au sida. Les représentations de l'enfant potentiellement orphelin ou risquant

d'être contaminé par un de ses parents devenu séropositif rendent celles-ci encore plus effrayantes: l'enfant est décrit comme une victime qui portera les stigmates du sida.

6. SEXUALITE, PRECAUTIONS ET RISQUE.

Le domaine de la sexualité, qui constitue la partie la plus intime de la vie privée, nous a permis de repérer au travers des discours des professionnels dans quelle mesure la formation et l'expérience acquises au cours de la pratique professionnelle modifiaient ou non leurs pratiques sexuelles ainsi que leurs conduites, leurs perceptions et leurs représentations du sida face à la sexualité.

La stabilité du couple comme garantie contre la contamination

Avant de vivre en couple

Lorsque les risques de contamination sont évoqués, c'est le plus souvent à propos des pratiques sexuelles antérieures:

"C'est vrai qu'actuellement j'ai limité tout ça (les aventures), je suis avec quelqu'un et... c'est vrai que le sida me fait peur, il y a peut-être ça, et puis peut-être que j'ai une vie affective qui s'est mûrie aussi, et ça fait aussi que j'ai limité mes partenaires."
Antoinette AS.

L'angoisse, qui surgit dans l'après-coup, n'empêche pas Antoinette d'utiliser des moyens mal ajustés pour se protéger: elle pense en effet qu'en "limitant" le nombre de ses partenaires, elle est à l'abri du risque. Pour cette assistante sociale, les risques pris antérieurement sont perçus comme dangereux lorsqu'elle se les remémore. Ils sont cependant rapidement refoulés, laissant place, dans l'actuel, au sentiment d'avoir changé de pratiques, et ce faisant de ne plus être concernée par le risque de contamination.

Brigitte a modifié ses pratiques sexuelles:

"Pendant très longtemps j'ai eu des relations sexuelles avec des hommes différents(...) ce que je trouvais léger quand même. Je ne pense pas là actuellement que j'ai une vie qui me permette (...) ce type de questionnement." Brigitte (éducatrice spécialisée).

Le changement de mode de vie permet à cette éducatrice de ne pas se sentir, concernée par le risque de contamination, comme le souligne l'expression: "je ne pense pas là actuellement que j'ai une vie qui me permette (...) ce type de questionnement". Elle se dégage ainsi des représentations anxieuses de la maladie.

Sylviane a, elle aussi, décidé de modifier ses pratiques sexuelles. Elle privilégie la stabilité du couple tandis que les pulsions sexuelles sont détournées de leur but:

"Moi, auparavant, avant de faire ce stage, je partais en vacances, j'avais des relations par ci, par là, je m'en foutais quoi, mais maintenant si j'ai un désir je réfléchis tellement que je ne fais plus (...) Je vais en vacances, je suis toujours toute seule, je vais à Rome et je ne dis pas que je vais me... prostituer mais ça m'arrive d'avoir une relation sexuelle, juste parce que on a envie de se faire plaisir et puis ciao! On se revoit plus, mais maintenant je ne peux plus faire ça. Je vais... j'ai mon fric, je le dépense, je fais

vraiment bombance de la bouffe, du sucre, je remplace par autre chose." Sylviane (élève-infirmière en psychiatrie).

La frustration, éprouvée face au renoncement à des pratiques sexuelles à risque, engendre des réaménagements et des déplacements sur de nouveaux choix d'objet. La pulsion sexuelle trouve un autre but, la nourriture, qui réduit l'état de tension. Les pratiques sexuelles apparaissent maintenant, à l'exception des relations avec son partenaire habituel, comme potentiellement contaminantes.

Quant à Marielle, elle déclare que l'apparition du sida n'a pas eu d'effet sur sa manière de vivre sa sexualité:

"J'ai donc eu une période effectivement où j'ai eu des partenaires très, comme ça je veux dire, mais c'est vrai que c'est une période où on parlait pas du sida, donc, à la limite j'avais pas à m'en occuper (...) à partir de 22 ans, j'ai eu un autre fonctionnement, je veux dire, je suis restée avec quelqu'un assez longtemps et j'ai eu très peu de partenaires après (...) j'y pensais à ce truc-là (le sida) , mais ça n'a rien changé concrètement, je ne pense pas." Marielle AS.

Cette assistante sociale pense ne pas avoir pris de risque "avant", puisque le VIH n'était pas connu, ou encore elle a pris des risques "avant" de rencontrer son compagnon actuel. Cette assistante sociale vit sa sexualité de manière impulsive et le risque ne peut être évoqué qu'à propos du passé alors qu'elle n'exclut pas d'avoir des pratiques à risque dans le futur. Les mécanismes de méconnaissance et de déni permettent à Marielle d'éviter de se confronter à la frustration.

Le couple

Les infirmières, ainsi que les assistantes sociales et les élèves qui vivent en couple stable, qu'elles soient mariées ou non , ne se sentent pas menacées par le risque de contamination par voie sexuelle. Le fait d'avoir un seul partenaire leur apparaît comme une garantie contre le risque:

"J'ai un mari(...) on est quand même de connivence et, on n'a même pas besoin de se parler pour... euh... pour se comprendre." Geneviève .

"...ça incite à la fidélité ça c'est évident, enfin pour les personnes d'un certain âge, moi je n'ai plus vingt ans." Olivia .

"J'ai un partenaire sexuel, le même depuis longtemps." Sylvie (élève-infirmière en psychiatrie).

"j'ai un ami eh donc c'est toujours le même depuis euh des années, donc on prend pas de précautions." Bertille .

Dans les couples stables comme dans les couples mariés, la confiance mutuelle est la règle et semble les protéger contre les représentations anxiogènes de la maladie. Même lorsque le couple s'est récemment constitué, comme le souligne l'expression "à l'heure actuelle", cette situation est perçue comme offrant certaines garanties:

"à l'heure actuelle, j'ai heu... j'ai un partenaire... heu... précis." Marielle AS.

Parfois, l'expérience professionnelle provoque une prise de conscience du risque et favorise le réinvestissement du couple:

"Depuis ce stage (où il y avait des patients sidéens), c'est mon ami et c'est tout (...) On se connaît depuis 8-10 ans, on s'est laissé pendant 4 ans, j'ai vécu avec une femme pendant 4 ans et puis il y a un an c'est reparti et depuis un an, je vis avec mon ami, mon ami homme. Le stage m'a permis de me stabiliser. Je me suis dit: " il est là, pourquoi chercher ailleurs, pourquoi changer." Sylviane (élève-infirmière en psychiatrie).

Lorsque les représentations de la maladie deviennent trop anxiogènes, le fait de vivre en couple stable et de faire confiance au partenaire habituel apparaît comme le moyen le plus couramment utilisé pour vaincre l'angoisse de la contamination. Cette angoisse peut cependant resurgir lors de la remémoration de souvenirs traumatisants concernant les risques pris dans le passé. La décision de vivre en couple peut parfois s'apparenter à une forme de repli sur soi; elle peut aussi entraver l'élaboration de conduites mieux ajustées. Cette initiative renforce souvent des représentations du sida qui concernent des groupes définis comme à risque, comme le montre le cas de Sylviane.

La fidélité

Accorder sa confiance à l'autre est le moyen le plus fréquemment utilisé pour refouler l'angoisse. Cependant, lorsqu'il s'agit d'un couple récemment constitué, cela ne va pas sans ambivalence:

"je sais pas ce qu'il fait ailleurs, je lui fais confiance, on se fait confiance, et puis on prend le risque, c'est clair." Marielle AS.

Faire confiance à son partenaire rassure cette assistante sociale et lui permet d'évacuer le doute, au moins momentanément. En effet, celui-ci est latent et l'infidélité est envisagée comme un risque que Marielle prend et qui fait écho à ses propres pratiques. Un mode de vie stable, dans le présent, permet de méconnaître et de banaliser les risques auxquels elle pourrait être confrontée à plus ou moins long terme:

"Je crois que l'un et l'autre, on n'est pas à l'abri d'une aventure (...) je crois que pour l'instant (...) comme on n'imagine pas avoir une aventure ailleurs, on n'imagine pas du coup, bon, être en mesure d'attraper une maladie, que ce soit sida ou autre (...) il a pas revérifié, je lui demande pas de vérifier. J'ai pas envie de vivre dans cette angoisse non plus. Je crois que... non." Marielle AS.

L'idée d'apprendre la séroconversion de son compagnon fait advenir chez Marielle des représentations anxiogènes, qui lui font envisager sa propre séropositivité.

La confiance en l'autre s'appuie souvent sur des données subjectives qu'aucun argument ne confirme:

"...et puis quand même je connaissais ses habitudes sexuelles ... parce que quand même on en parle ... et puis je sais que c'est quelqu'un avec qui je voulais continuer (...) et puis il a pas l'habitude de changer beaucoup de partenaires... je pense que c'est une certitude, je sais pas pourquoi d'ailleurs parce qu'il me dit rien." Sylvie (élève-infirmière en psychiatrie).

Le sentiment de doute par rapport à la fidélité du partenaire est refoulé: "c'est une certitude, je sais pas pourquoi d'ailleurs" dit Sylvie. Pour cette élève, le fait de ne pas se questionner sur la vie intime de son compagnon et de lui faire confiance, plutôt que d'envisager qu'il ait des pratiques sexuelles en dehors du couple, constitue un processus défensif qui lui permet de ne pas être envahie par l'angoisse de la contamination.

Le dialogue peut aussi être utilisé pour renforcer la stabilité du couple:

"Et puis on verbalise beaucoup et puis ça arrive qu'il ait envie d'avoir une autre copine, alors on se le dit et ça nous évite d'aller faire des conneries; comme moi quand j'ai envie d'une copine je lui en parle et finalement je ne passe pas à l'acte et j'ai remarqué qu'en verbalisant ça m'évitait de faire plein de conneries (...) et finalement on ne fait rien du tout." Sylviane (élève-infirmière en psychiatrie).

Sylviane privilégie avec son partenaire habituel les échanges sur leurs désirs sexuels en dehors du couple. Ces échanges ont pour objectif de libérer les tensions pulsionnelles et de favoriser l'expression des fantasmes afin d'éviter les passages à l'acte. Ils lui permettent également de tenir à distance les représentations anxieuses du sida.

Tandis que quatre infirmières de cet échantillon ne se sentent pas concernées par le risque de contamination par voie sexuelle, pour les autres professionnelles, les représentations anxieuses du sida générées par la pratique professionnelle et/ou par les informations médiatiques sont à l'origine de la prise de conscience des risques dans leur vie intime.

Certaines d'entre elles ont modifié avec plus ou moins de succès leurs pratiques sexuelles (Brigitte, Sylviane), tandis qu'Antoinette continue de prendre des risques, en les choisissant de les méconnaître.

la fascination du risque

Des professionnels, dont une infirmière, deux assistantes sociales et un élève-infirmier en psychiatrie, sont conscients des risques qu'ils prennent, mais ils sont impuissants à trouver des conduites ajustées.

Une infirmière admet qu'elle pourrait être contaminée, tout en se démarquant des groupes habituellement ciblés comme étant à risque:

"Moi, je me dis que je pourrais aussi (rires) ... non pas que je sois toxicomane ou homosexuelle mais c'est vrai qu'on peut-être confronté à ce problème aussi, je pourrais être malade du sida, j'ai des amis autour de moi qui sont séropositifs et je pense que ça peut arriver (...) Je crois que ... oui." Germaine .

Informée des modes de transmission du VIH et côtoyant des séropositifs dans son travail et dans sa vie privée, Germaine sait évaluer le danger, mais ne peut pas éviter de s'y confronter. Transgresser les interdits et mettre sa vie en péril constituent des conduites qui sont sous-tendues par des mécanismes analogues à ceux que génère la toute-puissance.

Antoinette aussi sait qu'elle prend des risques:

" C'est vrai qu'il y a certaines personnes auxquelles je ferais peut-être confiance alors que normalement je devrais prendre des précautions." Antoinette AS.

Faire confiance au futur partenaire apparaît comme le moyen le plus fréquent de ne pas se confronter aux questions angoissantes que pose le risque de la contamination et à éviter de se protéger. Ce moyen dispense aussi de parler de la maladie et permet de tenir à distance ses représentations anxiogènes. Parfois, le dialogue entretient la confusion et il évite d'aborder franchement la question des précautions. Plutôt qu'un échange, il renforce le processus de méconnaissance qui conforte l'acteur dans une démarche où il se confronte avec la mort.

Antoinette, qui a eu très peur d'être contaminée lorsqu'elle a décidé d'avoir un enfant, envisage maintenant de prendre des précautions, mais seulement dans certaines circonstances:

"Si j'ai une aventure par exemple avec un bon père de famille qui... est en province ou quoi... je sais pas, je vous dis... peut-être que je prendrais moins de précautions que si c'est quelqu'un que j'ai rencontré en boîte...". Antoinette AS.

Le risque est évalué en fonction du mode de vie et du lieu de résidence du partenaire: le "bon père de famille" habitant "la province" paraît ne pas constituer une situation potentiellement dangereuse tandis que "quelqu'un rencontré en boîte" évoque immédiatement le risque. Ces deux situations génèrent des représentations quasiment caricaturales qui définissent des groupes à risque et des individus sains.

On remarque également que l'angoisse éprouvée lors de l'attente du résultat de son test immunologique (voir plus haut) n'a pas dissuadé Antoinette de prendre des risques, car en fonction de sa subjectivité elle ne peut pas les évaluer.

Pour Marielle, le risque ne peut pas être évité:

"je sais pas ce qu'il fait ailleurs, je lui fais confiance, on se fait confiance, et puis on prend le risque, c'est clair." Marielle AS.

Prendre le risque pour cette assistante sociale équivaut à ne pas pouvoir renoncer à se confronter au VIH. Cette conduite génère de l'angoisse et simultanément la conforte dans une position narcissique qui lui permet de penser qu'elle peut échapper à la contamination.

Simon aussi est conscient des risques qu'il prend:

"...et puis y'a les fois quand même plus nombreuses je pense où j'ai quand même eu des rapports, alors là c'est vraiment l'inconnu hein, dans ces cas-là on part du postulat que... qu'on a pris le temps de discuter avec la personne, enfin on se rassure, je me rassure en me disant que la personne n'a pas le sida, parce que... bon j'ai pris le temps de parler, peut-être de poser des questions aussi...Alors en fait, ça ne veut rien dire..." Simon (élève-infirmier en psychiatrie).

La fascination du risque consiste, pour cet élève, à savoir reconnaître le danger et à ne pas y parer. Prendre le risque, sans le méconnaître, équivaut à le déjouer ou encore à faire le pari d'y échapper.

La perception du préservatif

Les professionnels ont recours à différentes stratégies, plus ou moins ajustées, pour se protéger (stabilité du couple; dialogue), tandis que l'utilisation du préservatif se heurte à de nombreuses résistances.

Lorsqu'un risque de contamination est suspecté à la suite d'un accident professionnel, la protection du partenaire peut ne pas être envisagée:

"Il (mon mari) m'a dit: "il faudra faire tes sérologies", mais c'est tout (...) comme il me connaît plutôt euh, bon il a vu que j'étais sereine et pas du tout paniquée et donc je pense il a eu la même attitude que moi (...) nous n'avons absolument pas parlé le problème euh du problème (...).

Q: vous n'avez donc pas pris de précautions à ce moment-là?

-non." Geneviève.

Quoique cette infirmière ait suspecté un risque professionnel de contamination, qu'elle banalise peut-être dans l'après-coup, l'utilisation du préservatif n'a pas été évoquée dans le couple, comme si le risque de contamination affectant la pratique professionnelle ne concernait pas sa vie sexuelle. Cette conduite résulte d'un clivage entre les deux domaines : le risque perçu exclusivement par rapport à la pratique professionnelle lui permet de faire l'économie de l'angoisse dans sa vie intime. Ainsi, cette infirmière méconnaît que, si elle avait été infectée par le VIH à la suite d'un accident professionnel, son conjoint aurait été concerné par un risque de contamination par voie sexuelle. Lui-même, de son côté, ne semble pas avoir perçu le risque par rapport à la sexualité du couple, comme le souligne le discours de Geneviève : "Nous n'avons absolument pas parlé (...) du problème". Ce propos tend à montrer que le couple n'était préoccupé que par le risque de contamination par voie sanguine. Par contre, le risque de contamination par voie sexuelle aurait pu être envisagé si le résultat du test immunologique avait été positif, ainsi que son mari s'en inquiète, à la fois pour la santé de son épouse et peut-être par rapport à leur sexualité, en lui conseillant de "faire ses sérologies".

L'impossibilité de se représenter le risque de contamination par voie sexuelle peut également être liée à la difficulté du couple de parler de leur sexualité et d'envisager de prendre des précautions, qui n'ont, a priori, jamais été évoquées entre eux.

Une assistante sociale remarque que la plupart des personnes qu'elle connaît ont des préservatifs:

"...des hommes qui disent que ça leur plaît pas, moi qui n'insiste peut-être pas beaucoup non plus... hein... alors au niveau de la vente des préservatifs, ça a peut-être augmenté, mais je sais pas, presque toutes les personnes que je connais en ont, en possèdent, moi aussi d'ailleurs (...) ça a changé au niveau de la possession d'un préservatif mais pas de l'utilisation." Marie-Ange AS.

Pour Marie-Ange, le fait d'avoir des préservatifs est devenu une habitude. Cependant, quoique l'objet soit devenu familier et fasse partie de ses effets personnels, elle ne peut pas l'utiliser. Cette impossibilité semble être liée au fait que ce mode de protection doit faire l'objet d'une négociation avec le partenaire qui peut refuser de prendre cette précaution. Plutôt que de se confronter à un refus, certains professionnels comme Marie-Ange et Simon, préfèrent renoncer à en parler. Ainsi, l'utilisation du préservatif apparaît comme une possibilité qui reste dépendante des conditions de la relation.

Une autre assistante sociale envisage aussi d'utiliser des précautions, sans nommer le préservatif:

"J'y ai pensé, je me suis dit " si en ce moment j'ai envie de faire l'amour avec quelqu'un dans deux heures que je vois maintenant, je prendrai les précautions" (...) Je le ferai pas, parce que quand même j'aurais un peu la trouille parce que si c'est pour faire l'amour avec quelqu'un qu'on ne verra plus jamais, je pense qu'on peut se priver de ce petit moment." Monique AS.

Les précautions apparaissent comme un moyen mal défini de se protéger. Monique hésite entre "ne pas faire l'amour" et se protéger. Cette incertitude tend à montrer que le préservatif déclenche des représentations ambivalentes qui constituent un obstacle à son utilisation.

Sylvie imagine que son partenaire l'utiliserait s'il avait un rapport sexuel en dehors du couple:

"...s'il avait une aventure, il mettrait un préservatif(...) parce qu'il veut pas l'avoir."
Sylvie (élève-infirmière en psychiatrie).

Le préservatif semble être considéré comme étant l'affaire du partenaire masculin. En effet, plusieurs femmes laissent le plus souvent à celui-ci la responsabilité de l'utiliser. Pourtant, elles éprouvent le besoin de se protéger mais n'osent pas formuler leur demande, par crainte de blesser leur partenaire ou d'être rejetées.

Dans le cas d'un élève-infirmier, la protection de soi prend en compte différentes possibilités:

"Pour un rapport de pénétration, j'utiliserai comment, j'utilise le préservatif . Mais dans tous mes rapports je n'utilise pas toujours le préservatif, parce qu'il n'y a pas toujours pénétration. (...). Une vie sexuelle, bon, il faut en avoir une, si on désire en avoir une, il faut la mener, et puis il faut s'adapter, c'est tout, on n'a pas le choix, sinon on fait des bêtises hein. (...) mais bon, cette méthode de safer-sex (...) les gens sont pas bien au courant..." Salomon (élève-infirmier en psychiatrie).

Pour Salomon, le réaménagement des pratiques sexuelles et l'utilisation des préservatifs apparaissent comme la conséquence d'une réflexion sur les risques de contamination. Le préservatif est utilisé, tandis que d'autres pratiques sexuelles - le "safer sex" - sont envisagées. Remarquons que cet élève est le seul de notre échantillon à ne pas avoir une perception ambiguë du préservatif et à évoquer les pratiques sexuelles sans risque.

Parmi l'ensemble des professionnels de cet échantillon, sauf pour Salomon, l'utilisation du préservatif ne représente pas un moyen habituel de se protéger. Ce moyen est parfois envisagé, mais sans succès, car il paraît difficile pour les femmes d'en parler avec leur partenaire et davantage encore de l'imposer. Une infirmière, qui aurait pu être contaminée dans son travail, ne l'évoque pas car le risque de contamination par voie sexuelle ne peut pas être envisagé dans le couple; il est dissocié du risque professionnel.

Le préservatif apparaît le plus souvent comme un objet qu'il n'est possible d'évoquer sereinement que dans des situations où un rapport sexuel n'a pas lieu d'être envisagé, mais qui devient un objet insolite dès que son utilisation doit être concrètement abordée. Les femmes de notre échantillon qui ont des pratiques sexuelles à risque sont conscientes de la nécessité de l'utiliser mais elles laissent à leur partenaire la responsabilité de faire ce choix.

Leur impossibilité à imposer l'utilisation du préservatif semble être liée aux représentations culpabilisantes qu'il génère et qui sont, comme à l'époque de la syphilis, chargées de honte et de culpabilité. Ainsi, par rapport à la sexualité, les représentations du sida sont maintenues à distance ou refoulées. Elles peuvent être également niées ou projetées sur d'autres personnes, extérieures au couple, dans le but de ne pas entraver la sexualité.

7. LES MODALITES DEFENSIVES DANS LA VIE PRIVEE

Les représentations

Les représentations sont plus ou moins anxiogènes en fonction des risques et de l'angoisse que génère la pratique professionnelle. Celle-ci entre en interaction avec la vie privée, et inversement. La charge d'angoisse que chacun peut supporter est inhérente à sa perception subjective et à sa capacité à éviter de se confronter à des situations trop anxiogènes. Ainsi, une infirmière qui prendra des précautions pour prodiguer les soins et qui aura une vie de couple stable sera moins angoissée que celle qui effectuera des prélèvements sans gants et qui aura des pratiques sexuelles à risque. Cependant, si la seconde s'accommode plus ou moins bien de ces situations, la première ne les supporterait peut-être pas.

Des représentations mortifères se constituent lorsque le risque de contamination par le VIH, dans la pratique professionnelle et, plus précisément dans notre chapitre, par rapport à la vie privée, peut mettre en péril la vie et/ou peut constituer un obstacle à la procréation. La réactualisation d'un vécu traumatique lié à l'histoire personnelle peut générer des représentations mortifères par rapport au sida, notamment lorsque la blessure narcissique n'est pas encore cicatrisée ou que le travail de deuil n'est pas achevé.

Lorsque le processus vital est en jeu ou que la représentation de la mort devient trop prégnante, la pulsion de mort envahit le psychisme du sujet et elle imprègne toutes les représentations.

Dès que le vécu traumatique peut être refoulé par des événements de vie telle que l'annonce d'une grossesse ou la confirmation de la séronégativité par

exemple, des représentations moins anxiogènes se substituent aux représentations mortifères.

Les modalités défensives

L'immobilisme et l'évolution des représentations s'étayent sur des processus défensifs propres à chaque professionnel, en fonction de son expérience professionnelle, de son histoire personnelle et de la structure de sa personnalité.

Les représentations du sida, par rapport à la vie privée, oscillent entre des pôles mortifères (peur pour soi, peur pour l'enfant à venir) et des pôles plus ou moins anxiogènes (évaluation du risque de contamination) que le sujet tente, par des modalités défensives, de juguler.

Le **refoulement** est le mécanisme le plus fréquemment utilisé face au risque de contamination. Il permet de mettre à distance les représentations véhiculées par la pratique professionnelle afin qu'elles n'envahissent pas la vie privée. Le refoulement peut provoquer un clivage entre le champ professionnel et la vie personnelle lorsque les infirmières ne peuvent pas parler de leur travail avec leur entourage.

Le refoulement intervient également lorsqu'un risque de contamination est perçu par rapport à des pratiques sexuelles à risque, que celles-ci les concernent personnellement ou qu'elles concernent leur partenaire.

Le mécanisme de la **dénégation** est aussi largement présent: le risque est connu mais il est nié afin de ne pas laisser l'angoisse émerger. L'argument le plus répandu peut se formuler ainsi: "il y a un risque mais il ne me concerne pas" ou "ça ne peut pas m'arriver à moi " ou encore, " les groupes à risque, ce sont les autres car moi je n'en fais pas ou plus partie".

Le **déni de la réalité** consiste à ne pas percevoir le risque et à s'y exposer. C'est le cas de certaines infirmières qui n'utilisent pas les précautions dans leur travail et qui ne peuvent pas changer leurs pratiques. Ce mécanisme se trouve également chez les sujets qui ne prennent pas en compte le risque de contamination et qui acceptent d'avoir des rapports sexuels non protégés, comme l'illustre le propos d'une éducatrice: "Puisque c'est un type que j'aime (...) il peut pas être malade".

Le mécanisme de la **projection** est aussi fréquemment utilisé. La surcharge d'angoisse ressentie dans le travail, essentiellement par rapport aux patients toxicomanes séropositifs, est projetée sur eux alors que ce mécanisme n'est pas utilisé à l'égard de patients connus et soignés de longue date car une relation affective se crée entre eux et l'infirmière.

Dans la vie privée, la projection concerne les personnes ou les groupes définis comme ayant des pratiques à risque. Ce mécanisme permet au sujet, en localisant son angoisse sur un ou des individus qui ne sont pas investis affectivement, de ne pas ou plus se sentir menacé.

Le test immunologique par exemple, lorsqu'il place les professionnels dans la même position que les patients, peut générer des mécanismes de projection: "ils ont tellement peur qu'on leur dise qu'ils sont séropositifs (...) moi je dis qu'il vaut mieux le faire mais c'est pas pareil".

Dans la même perspective, l'**identification projective** est utilisée par les infirmières à l'égard des femmes séropositives qui veulent avoir un enfant. Ces femmes sont l'objet de fantasmes agressifs et parfois destructeurs. Le souhait de mort est à peine voilé. Ce mécanisme permet aux infirmières de se libérer de l'angoisse qu'elles éprouvent face au devenir de l'enfant auquel elles s'identifient.

A l'inverse, les jeunes infirmières, qui perçoivent comme proches d'elles les patients séropositifs, utilisent le processus d'**identification**. Il leur permet de combattre l'angoisse éprouvée face au risque professionnel; en effet, le patient, identifié comme semblable, paraît moins dangereux. Ce processus est également à l'oeuvre dans la privée pour se protéger de l'angoisse de la contamination, par le partenaire: "puisque'il est comme moi, il n'y a pas de risque".

Le **contrôle omnipotent de l'objet** conduit à défier la mort et à se confronter au risque, sans vraiment percevoir d'angoisse, et en éprouvant une certaine jouissance. C'est le cas des infirmières qui s'exposent à la contamination en étant conscientes, comme le formule l'une d'entre elles: "je sais que le risque est réel" ou celui d'une autre qui déclare à propos de ses pratiques sexuelles: "oui, je crois que ça pourrait m'arriver" sans vraiment y croire, ou encore comme le résume une assistante sociale à propos de sa vie sexuelle: "Il y a un risque, je le prends".

D'autres mécanismes, comme la rationalisation, l'intellectualisation et la banalisation par exemple, permettent de prendre une distance par rapport à des situations anxiogènes. La rationalisation est utilisée dans le but d'apporter des explications logiques qui masquent le conflit. Ce mécanisme, ainsi que la banalisation, constituent des obstacles à l'évolution des conduites et des représentations. L'intellectualisation, par contre, peut amener certaines infirmières à investir la formation et à continuer de progresser dans leur travail.

8. RÉSUMÉ

Cette étude permet de dégager plusieurs points concernant les effets et les fonctions des représentations par rapport aux conduites et aux attitudes des infirmières dans leur vie privée, en dehors du champ d'exercice professionnel, en comparaison à d'autres catégories de professionnels tels que les travailleurs sociaux et les élèves-infirmières en psychiatrie.

Ces attitudes et ces conduites sont sous-tendues par les processus psychiques individuels et par la relation de proximité ou d'éloignement des acteurs dans

leur pratique professionnelle par rapport aux patients contaminés par le VIH ou atteints du sida.

Dans notre échantillon, certaines infirmières, les travailleurs sociaux et les élèves-infirmières ont abordé ou répondu spontanément aux questions sur la vie privée et sur la sexualité; le fait de se sentir proche par l'âge, et parfois par le mode de vie des patients séropositifs ou atteints du sida, provoque des mécanismes identificatoires qui les amènent à se sentir concernés par la maladie et ses représentations à titre personnel.

Les infirmières expérimentées, qui valorisent les techniques de soin et qui considèrent que leurs conduites sexuelles sont exemptes de risque, ne parlent pas spontanément de leur vie privée et de leur sexualité; certaines ont éludé les questions, d'autres y ont répondu avec réticence, l'accent étant mis, dans ces cas, sur la pratique professionnelle.

Le fait d'avoir une pratique professionnelle au contact corporel de sidéens et d'être le témoin de la maladie semble engager les infirmières à promouvoir des attitudes de prévention à l'égard d'autrui (famille, relations amicales, partenaire sexuel). Cependant ces discours restent assez formels et proches de ceux que peuvent formuler les personnes informées par voie médiatique. Les événements traumatiques vécus sur le terrain alimentent parfois des conseils de prévention; à l'inverse, ils peuvent aussi créer un clivage entre la scène professionnelle et la vie privée dans le but de préserver celle-ci des représentations et des processus anxigènes et mortifères.

Les mesures de précaution préconisées pour autrui, apparaissent pour certaines infirmières confrontés au virus, à la maladie et aux patients, comme une résurgence des préoccupations professionnelles dans le domaine privé et, à ce titre, ils renforcent les phénomènes d'angoisse éprouvés dans le travail. Les événements traumatisants vécus dans le domaine privé peuvent également provoquer un effet de saturation par rapport à l'exercice professionnel.

Lorsqu'il s'agit d'infirmières expérimentées, ayant le sentiment d'être stabilisées dans leur vie affective et sexuelle, un clivage s'opère entre les représentations de la maladie dans l'activité professionnelle et dans la vie privée: le sida est perçu comme une maladie comme les autres tandis que dans la vie privée, la contamination par le virus est associée à des groupes définis représentés comme ayant des conduites à risque tels que les homosexuels, les toxicomanes, les adolescents et les personnes ayant des partenaires occasionnels. L'angoisse est canalisée par la mise en oeuvre d'une identité professionnelle protectrice pour ces infirmières. Les représentations du sida sont alors banalisées, rationalisées ou intellectualisées et leur vie privée est plus rarement sous l'emprise de processus mortifères que chez les travailleurs sociaux et les élèves-infirmières et infirmiers en psychiatrie.

Différents aménagements sont trouvés au fil du temps par les professionnelles dans leur vie privée. La plupart font le choix de ne plus changer de partenaire

sexuel et de se stabiliser dans une vie de couple; ce mode de vie est perçu comme un moyen de se protéger de la contamination par le VIH et implique la confiance dans les conduites sexuelles du partenaire habituel, qui est rarement remise en question dans la mesure où il s'agit d'une décision prise ensemble. Lorsque la confiance vacille, les professionnelles comptent sur les dimensions mortifères du sida pour dissuader l'autre ou sur l'utilisation de préservatif.

Simultanément le désir de faire un enfant, peut-être plus tôt que ne l'avaient envisagé certaines femmes antérieurement à la découverte du VIH, et en réaction à celui-ci, induit un changement de comportement sexuel (partenaire sexuel unique), sans douter de la fidélité du partenaire. Ce désir d'enfant induit également le recours au test immunologique. L'utilisation du préservatif et la pratique du "safer-sex" sont rarement envisagées comme des moyens de se protéger lorsque les professionnels changent souvent de partenaires sexuels: lorsque cette conduite est habituelle, les acteurs "prennent le risque".

Les représentations mortifères du sida sont tenues à distance ou sont l'objet d'un déni en ce qui concerne les pratiques sexuelles non protégées. La prise de risque, dans ces cas, est en relation avec la structure de la personnalité; elle déjoue les représentations sociales et professionnelles du sida, et évoque la fascination du danger et un sentiment de toute-puissance face à la mort.

Du point de vue des processus psychiques, les représentations du sida et des sidéens s'étayaient sur les facteurs d'anxiété et sur l'histoire personnelle propres à chaque sujet. Ces représentations sont constituées d'un pôle anxiogène et mortifère qui a pour effet de développer une angoisse par rapport à la maladie et pour certains acteurs de limiter l'utilisation des précautions.

Lorsque les représentations du sida et des sidéens deviennent omniprésentes, des mécanismes de défense comme le refoulement et la projection opèrent comme des moyens de protéger le sujet contre l'angoisse trop pressante suscitée par le sida.

CONCLUSIONS *

* Ce chapitre a été rédigé par A. Giami et Cl. Veil.

Recueil et analyse des données

La recherche dont nous rendons compte est caractérisée par l'importance donnée à l'analyse des discours recueillis auprès de professionnels - infirmières et travailleurs sociaux. Nous ne nous sommes donc pas situés dans une position d'observation des pratiques professionnelles et de leurs avatars, que ce soit d'inspiration ergonomique ou normative. Nous n'avons pas évalué des pratiques que nous aurions pu observer, mais la façon dont elles ont pu nous être rapportées par nos interlocuteurs au cours des entretiens. Dans la mesure où les pratiques professionnelles constituent une dimension essentielle mais non pas la seule dimension de notre recherche, il importait de travailler sur des discours pour en extraire, décrire et analyser certaines des représentations des acteurs.

Si l'on se situe sur le plan d'une clinique du social, ou plutôt d'une clinique des acteurs impliqués dans des situations sociales, la réalisation des entretiens a répondu, dans un grand nombre de cas, à une demande implicite des professionnels: elle a mis en lumière leur besoin de s'exprimer et, dans d'assez nombreux cas, les lacunes des dispositifs de circulation de la parole dans les établissements, sur les problèmes auxquels ils sont confrontés dans ce que l'on nomme "l'époque du sida". En ce sens, on peut considérer que la phase de recueil des entretiens a fonctionné comme un dispositif clinique dont les modalités ont apporté des informations sur l'objet de la recherche, sans exclure leur utilité pour les acteurs, voire même pour certains des établissements que nous avons visités (Giarni: 1989 b).

La méthode - semi-directive - de recueil des entretiens, qui laisse une grande initiative aux interviewés, leur permet de s'exprimer sur les éléments de leur choix et d'éviter d'aborder ce qu'ils ne veulent ou ne peuvent pas développer dans la situation de l'entretien. Cette méthode favorise l'expression des contradictions, des incohérences et des répétitions, et permet de repérer des points aveugles non abordés spontanément par les locuteurs. Il s'agit donc d'un mode de recueil de l'information qui produit un certain type de matériel, dont on suppose qu'il est bien davantage le reflet des dispositions et des interrogations, donc des représentations des locuteurs, que celui de leur pratique effective.

Il faut cependant noter que la recherche sur le terrain nous a permis d'observer ce qui nous était donné à voir dans les établissements et services. Quand bien même ces observations n'ont pas été recueillies et traitées de manière systématique, elles nous ont servi d'arrière-plan pour traiter certains aspects de notre problématique. A cet égard, la multiplicité des lieux de rencontre garantissait, dans une certaine mesure, contre d'éventuels biais d'échantillonnage (différents modes d'exercice de la profession et d'organisation du travail, spécificité des clientèles, etc.), tout au moins pour ce qui concerne l'Ile-de-France - et ouvrait la voie à des recoupements et des comparaisons.

L'analyse du matériel rassemblé part du principe que les discours recueillis ont une valeur intrinsèque mais ne sont pas à prendre pour argent comptant. Nous avons mis en oeuvre une double lecture de ce matériel. D'une part, une lecture au premier degré, qui se situe au niveau des perceptions et qui articule celles-ci à des éléments de vérification extérieure. Dans cette perspective, certains faits rapportés ont pu faire l'objet de recoupements avec des informations puisées dans le contexte professionnel des locuteurs ou dans des documents scientifiques ou techniques; il s'agit, notamment, des discours sur les pratiques mais aussi des plaintes et des revendications des professionnels. D'autre part, une lecture interprétative visant à l'exploration et la compréhension des représentations et des processus psychiques. Dans cette perspective, le discours n'est pas référé directement aux éléments contextuels. Mais plus encore que selon le premier mode de lecture la dimension de vérité et de signification qu'il comporte pour le locuteur oriente l'analyse.

L'analyse comparative qui a été menée sur les discours recueillis, tant auprès des infirmières d'une part, et des travailleurs sociaux d'autre part, qu'auprès des professionnels en formation d'une part, et des professionnels confirmés d'autre part, se situe dans une perspective visant à faire apparaître des effets de contraste entre les situations rapportées par les personnes appartenant à chacun de ces groupes.

Première approche.

Notre projet initial a pris forme à la lecture des auteurs selon lesquels les difficultés rencontrées dans les actions de prévention sont attribuables à l'emprise de phénomènes insuffisamment connus et "irrationnels" (Got: 1989; René: 1989), qui feraient obstacle aux actions d'information et de formation scientifiques et techniques concernant le VIH/sida, et aux moyens d'éviter sa propagation. Notre démarche s'est construite initialement sur l'hypothèse méthodologique selon laquelle ces dimensions considérées comme irrationnelles pouvaient être décrites et expliquées par une approche de psychologie clinique centrée sur les destinataires des messages scientifiques et techniques. En d'autres termes, cette hypothèse méthodologique admettait que c'est principalement dans "la psychologie" de ces acteurs-là qu'il faut rechercher les dimensions "irrationnelles" qui font obstacle au développement de la prévention et des actes rationnels qui la constituent.

Nos premières approches du champ du sida, et notamment les observations que nous avons pu effectuer dans les établissements de soins et d'action sociale, comme lors de la lecture de la littérature scientifique et des documents professionnels et techniques exposant les enseignements dispensés et les positions prises par des personnalités scientifiques, médicales ou politiques ont révélé la présence de ces dimensions "irrationnelles", à des degrés divers, dans l'ensemble du champ. Dans ces conditions, il eût été erroné de ne prendre en compte que les manifestations "irrationnelles" repérables chez les infirmières, objet de notre recherche, sans tenir compte de cette ambiance. En d'autres termes, "l'irrationnel" ne constitue pas seulement un obstacle à la réception et la mise en oeuvre par leurs destinataires de messages supposés rationnels; car

d'une part des phénomènes qui peuvent être considérés comme irrationnels sont repérables au niveau de l'émission et du contenu des messages scientifiques et techniques, et d'autre part des obstacles d'ordre "organisationnel" se manifestent dans les contextes professionnels de réception des messages. C'est en tenant compte de l'ensemble de ces dimensions que nous avons exploré et resitué les représentations des acteurs, en considérant que celles-ci sont à la fois relativement autonomes, et, pour une part, dépendantes des situations dans lesquelles les acteurs sont impliqués.

Nous avons tenté de tenir compte de nos propres limitations et des points aveugles qu'elles comportent. A cette fin, l'équipe de travail comprend des membres différents quant à leur rapport aux professions étudiées et aux terrains, leur rapport à la recherche en général, leur identité sexuelle, leur distance à l'égard des personnes atteintes par le sida et des groupes dits à risques.

Connaissance scientifique et méconnaissance.

La connaissance scientifique du VIH/sida s'est développée à un rythme très rapide (Grmek: 1989) et a progressivement réduit les zones de méconnaissance dont elle était initialement porteuse. L'étude de l'évolution de l'épidémie de VIH/sida et de la connaissance scientifique qui en a été produite au fur et à mesure montre que des zones de méconnaissance subsistent dans un certain nombre de domaines qui sont liés aux débats scientifiques actuels. Il s'agit notamment de l'appréciation de certains modes de transmission du virus (le rôle de la salive, des pratiques oro-génitales, par exemple), de la mesure de l'efficacité du préservatif, de la visibilité des groupes à risques d'infection et des groupes déjà contaminés (homosexuels, hétérosexuels (Fumento: 1990), toxicomanes, prostituées, transfusés, enfants) et des conséquences de cette visibilité sociale sur les perspectives de prise en charge.

Par ailleurs, on sait que les connaissances considérées comme "pré-scientifiques" peuvent perdurer comme constituants des savoirs de sens commun et des savoirs professionnels (Boltanski: 1967). Les premières connaissances produites scientifiquement sur le sida ont continué à fonctionner dans le champ social et culturel sous la forme de stéréotypes et de représentations originelles et, dans certains cas, comme des obstacles à l'élaboration de représentations plus ajustées aux situations nouvelles. Dans ces conditions, l'ajustement culturel et pratique à ce formidable développement de la connaissance ne pouvait se faire sans heurt. Nous avons pu en observer des traces importantes sous forme de permanence d'éléments scientifiquement dépassés, mais aussi d'incohérences et de contradictions qui découlent souvent de la hâte imposée par la nécessité : on ne pouvait attendre d'en savoir plus pour formuler des recommandations pratiques adaptées à la situation créée par la transmissibilité de l'infection à VIH.

Rationalité des comportements irrationnels des infirmières : L'exemple des gants.

Au cours des entretiens, les problèmes posés par le port des gants ont été assez souvent évoqués. La pratique des infirmières, telle qu'elles la décrivent, diffère très sensiblement des modes de travail prescrits. Généralement embarrassées mais assez lucides à ce propos, les infirmières incriminent tour à tour les protections fournies par l'hôpital, les consignes d'utilisation, leur propre maladresse; il leur arrive fréquemment de qualifier d'illogiques leurs façons de faire ou celles de leurs collègues. Il n'est pas rare en effet que l'approvisionnement en matériel ne soit pas satisfaisant au point de vue ergonomique (dimensions et matière accordées aux soins à donner et à la morphologie des utilisatrices). Difficile à dominer, aggravée par l'indécelable présence du virus, la gêne gestuelle n'explique pas tout - ni les lacunes de la formation professionnelle initiale et continue. Du fait de la rareté des cas de transmission professionnelle du VIH, l'expérience semble justifier au même degré les rituels conjuratoires et les injonctions officielles : quelle que soit leur valeur au regard de la prévention, tous les comportements de protection sont également renforcés par la répétition. Last but not least, la recherche a mis au jour une autre dimension du travail des infirmières: la part doublement importante - sensorielle et symbolique - du contact corporel, du toucher peau à peau, dans les gestes des soignants; les gants interviennent comme une barrière, parfois moyen de défense dans un contexte phobique, ou plus souvent obstacle à la relation de soin.

Vie privée et vie professionnelle: séparation et envahissement

Lorsqu'ils sont rendus problématiques du fait du sida, les rapports entre la vie professionnelle et la vie privée des membres des professions de santé sont souvent traités en termes de burn-out (syndrome d'épuisement). Nous n'avons pas utilisé ce concept pour décrire et expliquer les configurations des séparations et des recouvrements entre la sphère de l'activité et de l'investissement professionnels et celle de la vie privée et de l'identité personnelles, dans la mesure où formuler le problème en ces termes nous semblait réducteur. Le terme de burn-out tend à objectiver a priori les dimensions et les contenus de ce syndrome sans prendre en compte les nuances et les spécificités cliniques du vécu. De plus, contrairement à une opinion assez répandue, il ne permet pas de prendre en compte les facteurs propres à l'histoire personnelle des acteurs que la rencontre avec des situations traumatisantes dans le champ professionnel réactive (Aubert, Pagès : 1989).

Nous avons pu constater que le transfert du rôle d'agent de la prévention du champ professionnel au champ non-professionnel (et particulièrement auprès de l'entourage familial des infirmières) ne s'opérait pas de façon simple. Dans certains cas, les infirmières adoptent des attitudes d'agents de la prévention par rapport à l'activité sexuelle de leur entourage en dispensant les "bons conseils" en matière d'utilisation de préservatifs notamment. Dans ces premiers cas, les infirmières trouvent matière à une certaine valorisation de soi au travers de leur identité professionnelle. Par contre, lorsque les situations professionnelles sont vécues comme très traumatisantes du fait de la gravité des atteintes et de l'occurrence de nombreux décès parmi les patients, c'est le récit de ces situations

qui vient faire l'objet des conversations avec l'entourage. Mais il arrive aussi que ce mode de communication soit très inhibé, comme si la gravité des atteintes provoquées par le sida faisait office de discours dissuasif à l'encontre des conduites à risque. Cette situation est alors plutôt vécue sur un mode douloureux, et cette possibilité elle-même peut faire l'objet d'un déni.

En ce qui concerne leur activité sexuelle, les infirmières, s'expriment de façon paradoxale. Elles ont plutôt tendance à considérer qu'elles sont plus exposées à un risque de contamination au cours de leur activité professionnelle, tout en n'y croyant guère, qu'au cours de leur activité sexuelle. Les travailleurs sociaux, pour leur part, se sentent plus concernés par les risques liés à leur activité sexuelle passée ou présente. L'angoisse liée à une contamination potentielle est réactivée pour les femmes lors d'une grossesse ou d'un projet de maternité. Le désir d'enfant favorise l'expression de fantasmes qui dévoilent une peur de l'anormalité.

Enfin les situations de souffrance dont les professionnels sont témoins, ainsi que la survenue de la mort de patients avec lesquels certains professionnels avaient établi des relations amicales, provoquent souvent la remémoration d'épisodes douloureux liés à leur propre histoire. La réactivation des affects qui est concomitante et les mécanismes défensifs mis en place viennent se surajouter à la charge de travail.

La protection des patients et/ou la protection des soignants

L'analyse du thème de la protection nous a apporté des informations sur différents plans. A un premier niveau de lecture, l'analyse des discours nous a permis d'explorer comment les professionnels se représentaient leurs pratiques dans le contexte du VIH/sida. A un deuxième niveau, cette analyse nous a permis de préciser et d'affiner les représentations du sida et des personnes atteintes.

Il est apparu souvent que les infirmières pensent plus à se protéger elles-mêmes qu'à protéger les malades tout-venant et ceux-ci plus que les malades atteints du sida. Ces derniers sont représentés comme un danger pour les soignants. Cependant, passé les premières phases du contact où la peur de la contamination, liée à la peur de l'inconnu d'une "nouvelle maladie" était prédominante, et donnait le sentiment d'être exposé à un risque nouveau dans le cadre de l'activité professionnelle, la perception du danger a évolué vers une forme plus globale et floue; elle renvoie à l'angoisse face à la mort plus qu'à la peur de la contamination stricto sensu. Cette angoisse de mort situe le danger auquel les soignants se disent confrontés à l'intersection entre un danger extérieur et un danger interne lié à la surcharge de travail et à l'importance de l'investissement psychique mobilisé dans des situations vécues comme très lourdes.

Cette confusion entre danger externe et danger interne se traduit par l'expression de tout un ensemble d'incohérences, de contradictions, d'oublis, quant au port des gants, par exemple, et aux précautions à adopter de manière générale. Il apparaît notamment que la protection de soi-même ne se traduit pas systématiquement par des mesures effectives; elle entre, par ailleurs, en conflit avec l'efficacité attribuée au contact à mains nues avec le corps du patient.

L'analyse des discours sur les pratiques fait apparaître en contrepoint des représentations contradictoires et chargées d'ambivalence à l'égard des malades. D'une part, ceux-ci sont souvent considérés comme des morts en sursis face auxquels il n'y a pas grand-chose à faire d'autre que de se protéger du fantasme d'une contamination de la déchéance physique et de la mort. D'autre part, les patients ou clients sont l'objet tantôt d'une méfiance et d'un rejet, conscients ou non, tantôt d'un investissement affectif très important de la part de ceux qui les prennent en charge, parfois à long terme, en qualité d'infirmier ou de travailleur social.

La charge de travail et la circulation de la parole

Des études suffisamment précises ont confirmé que la charge de travail du personnel soignant des malades sidéens était très fortement accrue pendant la phase terminale de la maladie. A cette charge "physique" s'ajoute la forte charge psychique imputable à la létalité de l'affection. Toujours difficile à supporter, cette charge paraît être encore alourdie lorsqu'il y a - et ce n'est pas rare dans les services hospitaliers - un déficit de la circulation de la parole. Les infirmières expriment souvent le sentiment d'une grande solitude et d'une difficulté à communiquer avec leurs collègues et avec les autres professionnels. Nous avons repéré, dans nombre d'entretiens, une demande d'intervention "psy" qui peut être entendue comme à l'intention des malades, mais au moins autant comme demande d'aide des infirmières elles-mêmes.

Il semble que les travailleurs sociaux ne sont pas confrontés au même degré aux mêmes problèmes, dans la mesure où ils sont formés et habitués au travail en équipe, et dans la mesure où les échanges verbaux sont une part constituante de leur activité professionnelle.

Les limites de la formation professionnelle

Il nous est apparu que la formation professionnelle des infirmières restait insuffisante, indépendamment des incohérences dont elle peut être porteuse, du fait qu'elle est peu ou pas intégrée par ceux et celles auxquels elle est destinée. En première analyse, ce relatif échec est imputable à une inadéquation des méthodes pédagogiques. Mais on découvre qu'il existe aussi un obstacle dans une forte tradition de la profession infirmière, qui a longtemps été caractérisée par un "interdit de penser" et par l'accent mis sur l'exécution scrupuleuse des prescriptions plutôt que sur l'initiative et les relations humaines¹¹. Dans cette perspective, les infirmières ont le sentiment de ne pas être entendues alors qu'elles se sentent exposées en première ligne à la souffrance des malades et aux problèmes auxquels ils sont confrontés. En outre, les infirmières formées avant l'épidémie du sida n'ont pas acquis une véritable maîtrise des règles

¹¹ 1 Le décret 92-264 du 23 Mars 1992 stipule que "le mot 'élève' et les mots 'école d'infirmiers' sont respectivement remplacés par le mot 'étudiant' et les mots 'centre de formation en soins infirmiers' dans tout acte administratif en comportant la mention". On peut se réjouir de cette évolution du langage, qui débarrasse la formation professionnelle des infirmiers de sa connotation scolaire pour la rapprocher des formations de type universitaire dont les ouvertures sont tout autres.

universelles d'hygiène hospitalière; il est difficile de changer du jour au lendemain des pratiques enracinées et automatisées. La situation est apparue toutefois sous un jour différent pour les infirmières les plus jeunes et pour les élèves-infirmières. Enfin, les informations diffusées par les médias constituent, dans un grand nombre de cas, la principale source d'information, mais les infirmières se montrent très critiques sur ce point.

Les représentations du sida et des personnes atteintes

L'analyse des représentations du sida et des personnes atteintes par le VIH constitue une des principales composantes de notre travail. Cette analyse a porté aussi bien sur les représentations du sida et des personnes atteintes, dans les catégories de professionnels interrogées, que sur les représentations de leurs relations avec ces deux "objets". Par ailleurs, nous avons tenté de distinguer de manière systématique les dimensions des représentations afférentes au champ professionnel de celles qui renvoient à la vie privée des professionnels. Cette distinction dans l'analyse du matériel est fondée sur notre postulat de départ qui considérait que les professionnels sont, dans une certaine mesure, représentatifs de certains segments comparables de la population générale et qu'ils s'en distinguent du fait de leur proximité du virus et des personnes atteintes. Cette orientation de notre analyse a été facilitée par le fait qu'une grande proportion des personnes que nous avons interrogées ont spontanément abordé les dimensions du retentissement de leur proximité professionnelle avec le virus et les personnes atteintes. Il est à noter qu'un tel rapprochement n'a pas été souvent exposé dans les travaux que nous avons dépouillés (à l'exception de Dubois-Arber et Hausser : 1988).

Une théorie sexuelle du sida

La dimension sexuelle du sida occupe la place centrale dans les représentations de la population étudiée. Cette dimension concerne la focalisation qui est opérée sur les modes de transmission du virus au cours de contacts sexuels de différentes sortes. Elle porte, par ailleurs, sur la caractérisation des groupes à risques d'infection ainsi que sur l'évaluation des risques principaux auxquels les professionnels se sentent confrontés (ou non confrontés). La sexualité qui est associée au sida est représentée comme la sexualité d'autres que soi-même et reste entachée d'une forte composante culpabilisante. Ce serait la transgression des normes et des valeurs auxquelles adhèrent la majorité des professionnels qui constituerait la faute. Dans certains cas, le sida est représenté, sinon comme la punition sanctionnant à cette "faute" mais au moins comme la conséquence de celle-ci. Ces caractérisations de l'activité sexuelle sont souvent attribuées aux "autres" que soi-même. Dans certains cas, elles sont renvoyées au passé des locuteurs comme des formes révolues de leur activité sexuelle (notamment le multipartenariat hétérosexuel). La remémoration de ces périodes considérées, dans la plupart des cas, comme révolues dévoile une culpabilité et une inquiétude quant à un risque de contamination qui se manifestent avec plus de force notamment à l'occasion d'un projet ou d'une éventualité de grossesse.

Cette théorie sexuelle du sida a deux implications. D'une part, l'usage de drogues qui est perçu comme une forme transgressive de jouissance est incluse dans une représentation qui privilégie la dimension sexuelle du sida. Il ne s'agit

pas d'une représentation qui associe l'activité génitale (ou sexuelle au sens large du terme) des toxicomanes et la transmission du virus mais d'une représentation qui assimile l'usage de drogues à une activité sexuelle au sens de la jouissance.

D'autre part et surtout, les infirmières semblent ne pas croire en profondeur à un risque de contamination professionnelle (qui reste faible au demeurant) par voie sanguine. Cette disposition se traduit notamment par les ambivalences exprimées par rapport à la question du toucher du patient lors des opérations de soins. Elle apparaît avec plus de force au travers de propos qui établissent une distinction entre "un sida que l'on aurait attrapé au cours de son activité professionnelle" et qui ne se transmettrait pas au partenaire sexuel régulier (le conjoint) et "un sida attrapé au cours de relations sexuelles fautives" et qui aurait un pouvoir de transmissibilité beaucoup plus grand. On peut considérer que les infirmières établissent une hiérarchie imaginaire des gravités de l'infection en fonction du mode de contamination. En outre, nous avons relevé le paradoxe selon lequel les infirmières se sentent beaucoup plus exposées au risque de contamination accidentelle dans le cadre professionnel qu'au risque de contamination par voie sexuelle. Ce paradoxe s'explique par la représentation selon laquelle c'est la sexualité des "autres" qui constitue le risque de contamination et pas la sienne. Enfin cette théorie sexuelle du sida se manifeste au travers de l'opposition entre "coupables", "responsables" et "victimes" du sida, toujours en fonction du mode de contamination.¹²

La théorie sexuelle du sida constitue donc une façon de "prendre la partie pour le tout" qui se manifeste aussi bien par une mise au premier plan du mode sexuel de transmission du virus au détriment de ses autres dimensions¹³. Elle comporte une valorisation normative qui distingue une "bonne sexualité" d'une "mauvaise sexualité". Elle établit une hiérarchie entre l'efficacité attribuée aux différents modes de contamination et un clivage entre les "bons" et les "mauvais" malades.

Elle peut être rapprochée des premières caractérisations scientifiques du sida qui ont abouti à une définition du sida en tant que "maladie sexuelle" (Gilman: 1988). Cette théorie que nous avons décrite et analysée à partir des entretiens recueillis auprès d'acteurs professionnels du champ de la santé et de l'action sociale est certainement beaucoup plus répandue encore dans d'autres catégories de personnes et de professionnels.

Les toxicomanes : une figure négative

Les différents groupes de patients constitués dans les représentations, à partir de la vulgarisation du discours épidémiologique, font l'objet de remaniements et d'attributions différentes au cours de l'évolution des rapports des soignants et des travailleurs sociaux avec des sidéens. Le changement le plus notable se situe dans l'évolution de la représentation des homosexuels qui font

¹² Nous rappelons une fois de plus que nos entretiens ont été recueillis au cours de l'année 1990, c'est à dire bien avant l'explosion médiatisée de l'affaire du sang contaminé.

¹³ On peut noter à ce propos que la VIII^e Conférence Internationale sur le sida aura été "couplée" avec le III^e Congrès mondial sur les maladies sexuellement transmissibles et pas avec un congrès international sur la toxicomanie ou sur la transfusion sanguine, par exemple.

initialement l'objet d'une représentation négative qui les décrit comme "responsables" de leur contamination du fait de leur activité sexuelle considérée comme fautive et les assimile aux toxicomanes. Mais les choses évoluent différemment en ce qui concerne ces deux groupes. Les homosexuels sont progressivement représentés comme les "bons" malades qui collaborent avec les équipes soignantes et qui participent à la protection des soignants en leur donnant des conseils et des recommandations sur les conduites à tenir. Ces attitudes attribuées aux homosexuels permettent aux soignants de réviser leurs jugements par rapport à ceux-ci, comme si la "bonne conduite" dans les établissements de soins constituait un rachat de la faute. Cette "bonne conduite" des homosexuels permet en outre aux soignants de se restaurer dans leur rôle professionnel face à des partenaires coopératifs. Par contre, les toxicomanes n'ont pas été représentés comme des "malades" (et a fortiori pas comme des "bons malades"). Ils apparaissent comme des personnages insaisissables qui ne se soumettent pas aux règles de fonctionnement des établissements, qui ne coopèrent pas à leurs traitements, dont il faut se méfier en permanence et qui constituent un danger pour les soignants et pour l'institution. Les attitudes les plus négatives et les charges d'affects les plus agressives sont focalisées et concentrées vers les toxicomanes.

La prise en charge des toxicomanes

Les toxicomanes constituent donc le groupe le plus en danger dans la mesure où les structures de prise en charge de la toxicomanie se disent incompetentes pour traiter des problèmes nés de l'infection à VIH et où de leur côté les établissements de soins non spécialisés en toxicomanie se sentent incapables de traiter les toxicomanes en tant que tels. L'évolution du profil de l'épidémie donne à penser que le traitement des toxicomanes va constituer un problème important de santé publique dans les années à venir.

En nombre et en pourcentage, les cas de sida sont en constante augmentation parmi les toxicomanes (Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du sida: 1991). Cette situation pose un problème de prise en charge: "*Les services médicaux devront s'adapter à des malades difficiles, souvent marginalisés et dépourvus de protection sociale; les institutions spécialisées, souvent peu médicalisées auront à faire face à des problèmes somatiques compliqués.*" (Lert, Fombonne: 1989). On sait donc depuis assez longtemps déjà que la plupart des établissements de soins et le personnel qui y travaille ne sont pas préparés à recevoir des patients toxicomanes. Il n'est ni équitable ni réaliste de considérer que des professionnels qui n'ont pas été formés à l'approche des toxicomanes sont les seuls responsables des dysfonctionnements observés.

PERMANENCES ET CHANGEMENTS

Les infirmières ne sont évidemment pas seulement porteuses (et partiellement créatrices) de représentations, elles sont aussi, en tant que soignantes, actives et actrices. Leurs façons de faire sont-elles immuables, ou évoluent-elles ? Si elles évoluent, c'est sous l'influence de quelles expériences ? De quelles rencontres ?

Sous quelles conditions ? Dans quel sens ? L'évolution observable est-elle plutôt une affaire individuelle, ou plutôt une affaire de groupe ? Le présent chapitre regroupe et développe autour de ce questionnement des données et des interprétations empruntées aux chapitres précédents.

Représentations, processus psychiques, pratiques

Au niveau des pratiques et des représentations, c'est le problème du changement qui se trouve posé. L'apparition du VIH/sida et l'accueil des premières personnes atteintes, à un moment où un nombre important de soignants se trouvaient peu informés sur le sida, a provoqué la mise en oeuvre de mesures de protection du personnel liées à la peur face à l'inconnu que représentait cette "maladie nouvelle" et terriblement angoissante. De ce fait, le personnel soignant s'est trouvé en position d'avoir à se protéger des malades. Dans le même temps, et sur ce fond d'inconnu, de peur et d'angoisse, les premières représentations du sida et des personnes porteuses du virus ont été élaborées. Ces représentations sont structurées autour d'une très forte association entre le sida et la mort. Le sida qui n'est pas encore tout à fait représenté comme une maladie, au sens moderne du terme, renvoie à l'exercice d'une sexualité considérée comme fautive et transgressive et est attribuée à d'autres que soi, en l'occurrence les premiers groupes à risques d'infection par le VIH : les homosexuels et les toxicomanes réunis à ce stade sous la bannière de la faute et de la culpabilité.

Dans cette situation, des changements ont été mis en oeuvre par rapport aux règles habituelles d'hygiène, même s'il s'est agi de mesures défensives. Le problème du changement se pose donc de manière délicate : il s'agit de définir les éléments des pratiques qui doivent faire l'objet de changements du fait des risques professionnels encourus par les soignants, de ceux qui doivent faire l'objet de changements du fait des risques encourus par les malades, porteurs ou non porteurs du VIH, et enfin de ceux qui ne doivent pas faire l'objet de changement et qui résident dans l'application stricte des règles universelles d'hygiène. Mais, préalablement à l'examen de ces dimensions, il importe aussi de définir ce qui a changé du fait de la peur provoquée par le sida ainsi que sous l'effet des premières représentations de la maladie et de sa transmissibilité (sa "contagiosité") et qui doit être abandonné du fait de son inefficacité ou de sa non-nécessité ou de son caractère obsolète du fait de l'avancée de la connaissance des modes de transmission du virus.

Ces représentations, les attitudes et les pratiques qui les accompagnent constituent un noyau dur des systèmes de représentations que nous avons mis en évidence et qui dans bon nombre de cas perdure au travers des contacts professionnels avec des personnes atteintes.

Certaines des infirmières que nous avons rencontrées sont tout à fait informées des règles à mettre en oeuvre dans cette situation "nouvelle". Cependant l'application de ces règles fait l'objet de réticences : "Je sais bien mais quand même" nous a-t-on souvent dit.

Les quatre stades

Stade 1 : L'ÉTAT NAÏF

Avant tout contact avec une personne porteuse du VIH, la plupart des infirmières et des élèves-infirmières en début d'études ont déjà reçu une représentation sociale de la maladie, et peuvent en disposer à tout moment. Cette représentation n'est pas différente de celle que de nombreux auteurs ont décrite, celle d'une maladie incurable et mortelle liée à la sexualité. Les personnes contaminées sont vues d'emblée, dès la révélation de la séropositivité, comme vouées à une mort proche. La dimension sexuelle est affectée d'une connotation péjorative, comme s'il ne pouvait y avoir de contagion sans coupable. Il est habituel aussi de situer l'origine du virus dans un ailleurs spatial et social, éloigné ou stigmatisé.

Les connaissances scientifiques et techniques sont pauvres, stéréotypées; leur source est très souvent désignée comme médiatique plutôt que comme professionnelle. Quoi qu'il en soit, ces connaissances sont généralement lacunaires, obsolètes, dramatisées, parasitées par des fantasmes inquiétants ou rassurants. On peut identifier dans ce dispositif des réminiscences de mythes archaïques, coexistant avec des acquisitions de type scolaire.

Il arrive que le discours des personnes interrogées soit porteur d'une dynamique de rejet, de refus, d'exclusion. Mais ce n'est pas constant, car on entend aussi des déclarations lénifiantes, qui peuvent dissimuler (même aux yeux des locuteurs) des positions rigides de déni: déni de toute différence dans la nature de la maladie et de toute différence dans la relation soignant-soigné.

Stade 2 : LES PREMIERES RENCONTRES AVEC LE VIH

Le premier contact avec un patient porteur du VIH est souvent raconté comme imprévu et dramatique. Si la rencontre est attendue, c'est dans une ambiance de malaise. Mais ce qui laisse davantage de traces, c'est un traumatisme psychologique, un traumatisme parfois particulièrement violent (même s'il est nié plus tard sur le ton du conformisme bien-pensant). C'est un de ces moments de solitude où chaque infirmière est confrontée à sa propre angoisse et à sa compassion impuissante devant la souffrance.

On comprend que sa réaction puisse être, fût-ce momentanément, phobique. On assiste à des conduites d'évitement, à des ruses pour ne pas entrer dans la chambre. La crainte de la contamination fait irruption; peu importe alors ce qu'on sait du risque objectif, tout se passe comme si la mort était déjà là, et comme si la mort était contagieuse.

Il est compréhensible aussi que dans de telles dispositions les conduites de prévention soient incorrectes. Cependant un grand nombre d'infirmières ont conscience du peu de cohérence entre ce qu'elles savent qu'il faudrait faire et ce qu'elles font. Mais un surcroît de précautions non pertinentes a valeur de réaction de conservation, d'auto-protection.

Tel nous est apparu ce traumatisme, que l'on nommera **traumatisme émotionnel du premier type**.

Au-delà des premières rencontres, un *modus operandi* va s'établir. Les infirmières font entendre une forte demande de complément de formation professionnelle. Néanmoins, ni la réception de documents ni l'assistance à des conférences ne donnent vraiment satisfaction.

De plus, la consultation des manuels destinés aux infirmières montre qu'ils sont fréquemment altérés par des omissions, des erreurs, des contradictions, des jugements sommaires. Il en est de même pour les manuels et les traités destinés aux médecins. On peut y voir un test de la profondeur et de l'étendue du trouble apporté par l'irruption du VIH à la construction et à la transmission du savoir.

Stade 3 : LES INFIRMIERES EXPERIMENTEES

Lorsque les contacts se multiplient, l'expérience croît. Les soins à donner aux sidéens pèsent lourd, surtout dans la phase terminale de la maladie. A cet aspect quantitatif de la charge de travail fait écho un aspect quantitatif de la charge émotionnelle. Dès que la proportion des malades sidéens dans un service devient importante, les infirmières expriment un vécu d'accablement, d'échec. Le plus difficile à supporter, disent-elles, ce sont les morts à répétition. On souffre de perdre des malades qu'on a en charge depuis des mois ou des années, à qui l'on s'attache, et qui vous sont arrachés l'un après l'autre. Le travail du deuil n'aboutit pas; c'est là une caractéristique du **traumatisme émotionnel du deuxième type**.

Face au risque d'épuisement psychologique, les mécanismes de défense du Moi interviennent automatiquement, sans même que les sujets s'en rendent compte. C'est ainsi que des infirmières, en attribuant à d'autres des comportements de fuite ou de rejet, ou simplement des signes de peur, révèlent une part d'elles-mêmes qu'elles ne peuvent assumer. On observe des formations réactionnelles (sollicitude), des renversements des pulsions agressives (prise de risque de contamination pour soi), des dénégations des dangers, etc. Les passages à l'acte sont rares, ou prennent figure d'actes manqués, ou restent symboliques (bris d'objets).

Le sujet méconnaît fréquemment les représentations orientant ses conduites. Nous avons repéré une croyance, une sorte de théorie implicite, selon laquelle la contamination ne pourrait résulter que d'une activité sexuelle déviante ou illégitime. Cette "théorie sexuelle" du sida ferait alors obstacle à la mise en oeuvre correcte des techniques professionnelles concernant le sang.

Toutes ces conduites de défense du Moi sont fort coûteuses en énergie psychique, et pourtant elles ne sont qu'imparfaitement efficaces.

Stade 4 : LES INFIRMIERES EXPERTES

Certaines infirmières accèdent à un autre type de fonctionnement psychologique: les processus de dégagement, qui sont davantage conscients, passent par des choix mieux éclairés, et conduisent, à un moindre coût, à des actes de soin et de prévention plus efficaces.

Quantitativement peu nombreux dans la population étudiée, un sous-ensemble s'en détache assez nettement. Ce sont des infirmières à la fois encore jeunes et suffisamment mûres (25 à 35 ans), dont la formation professionnelle est relativement récente, et qui travaillent dans des services de haut niveau technique (où la recherche clinique est très active).

Ces services sont clairement caractérisés aussi par une ambiance de travail relativement conviviale, par des relations hiérarchiques plutôt démocratiques. Il

est fréquent qu'on y fasse confiance aux infirmières pour organiser leur propre travail.

Le trait le plus constant est que la circulation de la parole y est plus aisée qu'ailleurs. Les infirmières posent des questions et reçoivent des réponses au moment où elles en ont besoin. On y tient des réunions régulières où chacun s'exprime et peut participer à la préparation des décisions. En outre, chacune de ces équipes inclut un ou plusieurs "Psy" (psychologues, psychiatres, psychanalystes).

Ces infirmières ne sont pas moins surmenées que les autres, mais elles manifestent beaucoup plus d'intérêt pour leur travail. Elles assument nettement mieux que leurs collègues les conflits entre les personnes, et elles font fonctionner des procédures de règlement. Elles se sentent plus utiles, craignent moins de nouer avec les patients une relation chaleureuse.

Elles sont aussi moins anxieuses. Toutefois, elles restent fragiles: par exemple, si quelque contingence provoque la suspension des réunions de service, l'angoisse redevient perceptible.

La perception du risque

Même énoncées de très bonne foi, les déclarations des infirmières sur leur perception des risques de contamination ne peuvent être prises au pied de la lettre. Ce qu'on dit n'est pas totalement identique à ce qu'on pense, ni ce qu'on exprime à ce qu'on ressent, ni ce qu'on croit qu'on fait à ce qu'on fait concrètement. Les différences sont ici suffisamment importantes pour que l'on n'avance d'affirmations qu'avec prudence, en s'armant de recoupements multiples.

Le premier contact

La première rencontre avec le VIH en situation professionnelle est anticipée en imagination, non sans crainte ni fantasmes, mais sauf exception surtout avec un grand effort de banalisation. Le discours peut être chargé d'a priori théoriques plus ou moins rigoureux mais tranchés, au nom desquels, par exemple, on dénoncera la peur manifestée par d'autres personnes devant le risque de contracter la maladie. Dans l'échantillon étudié, aucun cas de refus de contact n'a été rencontré (mais cela ne prouve rien). En règle générale, on constate l'influence considérable, à ce moment, de la qualité et de la pertinence de la formation professionnelle reçue.

Le risque personnel

On sait que le risque objectif de contamination encouru par les infirmières est quantitativement faible: principalement représenté par les piqûres accidentelles (qui, elles, sont fréquentes), il est probablement inférieur à 0,005 pour une piqûre avec une aiguille potentiellement infectante. On a établi avec certitude l'origine professionnelle de quelques dizaines de cas de contamination chez des travailleurs de la santé, à l'échelle mondiale. A qui serait tenté de remarquer que c'est peu, on opposera l'extrême gravité du danger. Tout ceci est passablement déroutant au niveau du sens commun. Qu'en est-il du vécu ?

Chez certaines infirmières, la peur de la contamination est manifeste, impérieuse, irraisonnée. Ce sont aussi bien des professionnelles objectivement très peu exposées que certaines autres qui ont la charge d'une forte proportion de sidéens. Leurs conduites de protection sont variables, peu cohérentes, contestables.

D'autres sont en état de résonance vis-à-vis de la souffrance des sidéens. Leur empathie a pris le pas sur leurs peurs initiales.

Une proportion notable a su construire des défenses psychologiques efficaces, quoiqu'énergétiquement coûteuses: refoulement de l'idée du risque, par exemple.

Chez une minorité de professionnelles, on constate un bon équilibre entre processus de défense et de dégagement. Ce sont des infirmières matériellement bien outillées, dominant leurs techniques et leur savoir professionnels, strictes dans leur conception et leur pratique de la prévention.

C'est dans les entretiens avec les personnes des premières catégories citées que l'on observe le moins de cohérence, le plus de critiques à l'égard du matériel et des consignes (par exemple à propos des gants) et aussi les plus dramatiques récits de panique suscitée par une piqûre accidentelle. On assiste là à un **traumatisme émotionnel du troisième type**, caractérisé notamment par le délai d'incertitude quant à la réalité de la contamination, incertitude qui dure des mois, dans l'attente d'un virage sérologique.

Enfin on doit mentionner qu'il existe des comportements qui semblent orientés par la fascination du risque (actes manqués ou roulette russe).

Risques encourus par d'autres travailleurs de la santé

Bien que proscrit parce qu'il procure une illusion de sécurité, l'étiquetage spécial des produits biologiques connus comme infectés par le VIH continue à être louangé : "c'est pour protéger les collègues".

Risques encourus par les personnes porteuses de VIH

Ces risques (d'infection nosocomiale par exemple) sont peu cités spontanément, imparfaitement perçus, imparfaitement conceptualisés.

Risques encourus par d'autres malades

Ce sont peut-être ceux qui sont le mieux mesurés et pris en charge.

Risques encourus par l'entourage non professionnel

On observe deux styles prédominants de réaction: l'un actif, apostolique, l'autre statique, obsidional.

Pour certaines infirmières, il y a continuité entre leur activité professionnelle et leur rôle social au dehors. Elles se sentent investies d'une responsabilité, d'une mission d'alerte sur le risque vis-à-vis de leur famille, de leurs amis, des adolescents et jeunes adultes qu'elles rencontrent.

Pour d'autres, les deux domaines sont strictement isolés. Elles ne parlent jamais au dehors de ce qui se passe dans leur travail - même pas à leur conjoint.

Risques personnels encourus hors travail

C'est à ce propos que se manifeste le plus la diversité interpersonnelle et intrapersonnelle des stratégies d'affrontement du risque. Même les infirmières qui maîtrisent le mieux le risque de contamination professionnelle sont susceptibles de vivre leur vie privée comme toute autre personne de leur milieu social.

Néanmoins un ensemble de traits a été communément retrouvé. Un clivage s'opère fréquemment, qui oppose risque professionnel et risque au dehors; il y a alors déni du risque professionnel, et entraves à l'activité sexuelle .

Y a-t-il des indices d'une évolution ?

Le vécu du risque est très généralement influencé par la formation professionnelle.

Chez les élèves, qui reçoivent d'emblée une information incluant la connaissance du VIH, les changements sont rapides, et même souvent vécus avec une relative aisance.

La plupart des infirmières en fonction ont reçu leur formation initiale avant la révélation de l'épidémie. Plus cette formation est ancienne, moins elles sont prêtes à prendre des initiatives, même pour rendre plus sûres leurs interventions professionnelles: utiliser avec pertinence les gants, éliminer le matériel souillé sans aggraver le danger, etc.

L'assimilation de l'expérience et, quand elle existe, la formation continue aidant, le vécu et l'agi évoluent vers davantage de rationalité. Toutefois deux conditions supplémentaires semblent devoir être réunies: une organisation des relations professionnelles suffisamment sécurisante, le libre accès à des lieux de parole et d'échanges interpersonnels.

Le parcours : le rôle et le vécu

Un objectif majeur de la recherche était d'éclairer la relation complexe entre la détermination techniquement correcte et l'effectuation concrète des actes professionnels des infirmières approchant le VIH, et de vérifier si et comment une amélioration pouvait se produire.

Parmi les causes de dysfonctionnement, on note que la formation professionnelle des infirmières ne les avait pas préparées à affronter une maladie qui les soumet à un ensemble de contraintes angoissantes, telles que:

- *la confrontation permanente des infirmières à la perspective de leur propre mort

- *la prise en charge de patients dont les conduites sont inhabituelles et dérangeantes, notamment les personnes toxico-dépendantes

- *la perte de prestige des détenteurs traditionnels du savoir (les médecins) et la révocation partielle des enseignements reçus antérieurement

- *l'installation d'une pensée et de pratiques quasi-magiques, phénomène naturel dû au déphasage du développement des connaissances par rapport aux nécessités de l'action, mais qui donne à tout progrès la couleur d'un danger.

Il en résulte un besoin accru d'évolution du rôle professionnel des infirmières, vers un renforcement de leurs compétences techniques et un développement de leurs compétences relationnelles, dans le sens d'une fonction d'accompagnement très active, multiforme, de longue durée.

Cette évolution du rôle, sociologique, est à distinguer de l'évolution personnelle, psychologique. Ces deux faces de l'évolution sont observées ensemble, et l'identification de ce qui ressortit à l'une et à l'autre n'est pas toujours certaine. Néanmoins, on retiendra que la plupart du temps les infirmières d'un même service présentent beaucoup de traits de comportement communs.

Chaque infirmière progresse, à son rythme propre, en fonction de sa personnalité, de ses éventuels traits névrotiques, des aides qu'elle reçoit. Le processus de maturation à travers quatre stades, décrit ci-dessus, peut être très rapide et peu pénible, comme cela se voit chez les élèves-infirmières, mais il est souvent dysphorique et inachevé. On peut le schématiser en termes de perception des patients:

-stade 1: la représentation originelle de la maladie est prépondérante

-stade 2: l'expérience concrète fait irruption, on accède à la connaissance de cas, mais la personne des patients est occultée

-stade 3: la majeure partie des infirmières ont construit leur modèle, plus ou moins efficient, de rapport avec les malades; le rapport de personne à personne est source de souffrance

-stade 4: le rapport professionnel est doublé d'un rapport personnalisé, tous deux sont bien maîtrisés.

Professionnels de la santé et de l'action sociale, et population générale.

La recherche posait en postulat que les membres des professions de santé et de l'action sociale se trouvaient situés dans une "avance" relative par rapport à la population générale du fait de leur proximité avec le virus (avec des membres des principaux groupes à risque d'infection et avec des personnes atteintes par le virus). Notre analyse a fait apparaître la permanence de représentations qui peuvent être considérées comme relevant du sens commun et qui sont donc proches de celles qu'on observe dans la population générale, voire identiques à elles. Les changements de ces représentations que nous avons pu observer sont souvent imputables à la composante professionnelle de la proximité avec le VIH/sida. Ces changements sont apparus à la fois difficiles à se mettre en oeuvre et susceptibles de labilité. Nous avons relevé que les contextes professionnels pouvaient agir comme des éléments qui favorisent ces changements en même temps qu'ils leur font obstacle. Par ailleurs, et en ce qui concerne les infirmières, leur expérience auprès des personnes atteintes a souvent pour effet de laisser quasiment intactes et même de renforcer leurs représentations des modes de contamination. Ces observations ainsi que la lecture d'autres études, donnent à penser que les différents modes de proximité avec les risques et avec les personnes atteintes sont susceptibles de jouer un rôle important dans l'évolution des représentations du sida.

Pour conclure

La recherche dont il est rendu compte ici a été, dès son origine, stimulée par une sorte de défi. Constatant que, face au VIH et au sida, les propos et les actes des individus (et, mutatis mutandis, des groupes sociaux, notamment du personnel soignant en milieu hospitalier) manquaient souvent de pertinence et de cohérence, de bons auteurs concluaient à l'intervention de facteurs irrationnels faisant obstacle aux progrès des soins et de la prévention. Il s'agissait donc de décrire et d'identifier d'éventuels mécanismes psychologiques susceptibles d'en rendre compte, et d'évaluer la possibilité de lever les obstacles ainsi identifiés.

Le développement de l'épidémie a pris au dépourvu les hôpitaux et les personnes qui y travaillent. Dans une situation de sous-équipement matériel et intellectuel, il était pourtant indispensable de disposer de guides pour l'action. Un savoir infirmier s'est constitué empiriquement, en amalgamant des schémas de pensée scientifique et technique, plus ou moins pertinents et souvent hérités d'une expérience antérieure périmée, avec des représentations et des fantasmes terrifiants qui sont eux-mêmes en continuité avec ceux de la population générale.

Du fait des progrès exceptionnellement rapides du savoir scientifique, la distance entre représentation commune et projet thérapeutique s'est considérablement accrue. Qui plus est, la symptomatologie et, surtout, la durée de l'affection (et l'espérance de vie) sont désormais, très concrètement, tout autres qu'il y a seulement quelques années.

Cet état de fait comporte des aspects remarquablement positifs; néanmoins, il reste profondément insatisfaisant car il comporte des risques pour la qualité des soins et des souffrances pour les infirmières. La mise au point, la diffusion et l'acquisition de connaissances et de pratiques professionnelles plus appropriées ont pris du retard. Elles continuent à être freinées par un phénomène de viscosité psycho-affective (dénomination évoquant la *Klebrigkeit der Libido* décrite par Freud), qui est observable chez les infirmières, mais également ailleurs, notamment parmi les médecins, les gestionnaires, les formateurs. Cette résistance peut être imputable à des causes névrotiques, et cela est sensible dans quelques entretiens, mais plus généralement elle est surtout la manifestation des mécanismes normaux de défense contre l'angoisse. Cette résistance est à rapprocher de ce que l'on sait de la permanence des représentations; mais la théorie donne aussi à prévoir des ajustements, des modalités de changements, initialement périphériques, mais qui peuvent aussi intervenir au niveau du "noyau dur" de la représentation.

Il est à recommander d'en tenir compte pour élaborer les stratégies d'éducation sanitaire destinées au grand public. A plus forte raison encore, il y aurait lieu de réinterroger les programmes de la formation professionnelle (initiale et continue) des soignants. A cet égard, l'apparition du VIH sur la scène de la pathologie conduit à reconsidérer et redistribuer les rôles professionnels. Les compétences et les responsabilités des infirmières étaient déjà en voie d'accroissement; le sida semble devoir accélérer ce changement historique.

D'autre part, nos observations ont mis en évidence le sens d'une évolution spontanée, qu'on peut considérer comme favorable, et qu'il y a donc lieu de renforcer en l'accompagnant au niveau de l'organisation du travail à l'hôpital et du soutien psychologique des infirmières.

Références bibliographiques

Abécassis F., Bozza J. et al. (1987): "Les modifications de l'identité sociale du toxicomane en fonction du sida: notes préliminaires pour une recherche" *Cahiers de l'Association française de psychiatrie*, 8, pp. 48-61.

Adorno T.W. (1944) : *Memorandum on Labor Project: reevaluation of participants interviews*. November 3, 1944 . Manuscrit non publié. Archives Paul F. Lazarsfeld, Columbia University.

Adorno T.W., Frenkel-Brunswick E., Levinson D., Nevitt Sanford R. (1950): *The Authoritarian Personality*. New-York, Harper and Brother.

Alexander R. et al. (1991): "Variables influencing nurses' attitudes toward AIDS patients" WD. 4147, USA. *VII° Conférence Internationale sur le sida*, Florence.

Altman B. (1981) : "Studies of attitudes toward the handicapped: the need for a new direction", *Social problems* , 28 (3), pp. 321-337.

- Ancona L. et al. (1991) : "Health care professionals and Aids: how many risks of burn-out syndrom ?" WD. 4190, Italie. *VII^o Conférence Internationale sur le sida*, Florence.
- Ansart P. (1976) : "Discours politique et réduction de l'angoisse", *Bull. de Psychologie* , 322, pp. 445-450.
- Ansart P. (1983): "Structures socio-affectives et désidentification", *Bull. de Psychologie* , 360, pp. 499-501.
- Anzieu D. (1975) : *Le groupe et l'inconscient* . Paris, Dunod.
- Armstrong-Esther C., Hewitt W.E. (1990): "The effect of education on nurses' perception of AIDS." *Journal of Advanced Nursing* , 15(6), pp.638-651.
- Aron R. , Rogers D. (1990) : "AIDS in the United States : Patient Care and Politics", pp. 107-124 , in : S. Graubard (ed.) *Living With AIDS* . Cambridge, MIT Press.
- Aubert N., Pagès M. (1989) : *Le stress professionnel* . Paris, Klincksieck.
- d'Augelli A.R. (1989): "AIDS fears and homophobia among rural nursing personnel." *AIDS Education and Prevention.*, 1(4), pp. 277-284.
- Bibring E. (1943) : "The conception of the repetition compulsion", *Psychoanalytic Quarterly*, Vol. XII, 4.
- Boltanski L. (1967) : *Prime éducation et morale de classe* . Paris, La Haye, Mouton.
- Bonifassi L., Schneeberger C. et al. (1991) : "Expanded study of the burden in nursing care related to hospitalization of HIV infected patients" MD 4210. *VII^e Conférence internationale sur le sida*. Florence.
- Breton C. (1992) : " Dépistage". *Bulletin de l'Association Didier Seux*, n° sp. , Janvier, pp.14-18.
- Calvez M. (1989): *Composer avec un danger. Approche des réponses sociales à l'infection au VIH et au sida*. Rennes, IRTS.
- Canguilhem G. (1988) : *Idéologie et rationalité*. Paris, Vrin.
- Castoriadis C. (1976) : *L'institution imaginaire de la société* . Paris, Seuil.
- Centre Européen pour la surveillance épidémiologique du sida, (1991) : *Surveillance du sida* , Rapport trimestriel n°32.
- de Certeau M. (1987) : *Histoire et Psychanalyse entre science et fiction*. Paris, Gallimard. coll. Folio.
- Charmasson C. (1987) : "Problèmes relationnels posés aux équipes soignantes". *Cahiers de l'Association française de psychiatrie*, 8, pp. 67-73.
- Charmasson C. (1988): "Retentissement de l'infection par le VIH sur l'entourage: famille - personnel soignant".
- Chevallier E. (1991) : "L'impact du sida sur les parents et les enfants. Atteintes aux cellules familiales". *Journal du Sida* , 31-32, pp. 40-42.
- Coblentz A. (1991) : "Vigilance, performances et sécurité" in : DGA. *Science et défense 91* , t.2, pp. 408-429. Paris, Dunod (intervention à propos de...).

- Collière M.F. (1980) : "La profession infirmière en quête de son histoire 1870-1980". *Revue de l'infirmière*, 30,10, pp. 13-24.
- Crimp D. (1988) : "Aids: Cultural Analysis/Cultural Activism" *October*, 43, pp. 3-16. Winter 1987. republié par MIT Press en 1988.
- Cruz M.-J. de la, Roche P. (1990) : "Trains de vie. Réflexions autour des systèmes de mobilisation affective chez les agents de conduite à la SNCF". *Matrice*.
- Currey C.J., Johnson M., Ogden B. (1990) : "Willingness of health-professions students to treat patients with AIDS". *Acad. Med.*, 65(7), pp. 472-474.
- Darcourt G. (1987): "Phénomènes du sida et psychiatrie". *Cahiers de l'Association française de psychiatrie*, 8, pp. 3-4.
- Dejours C. (1980) : *Travail : Usure mentale. Essai de Psychopathologie du travail*. Paris, ed. du Centurion.
- Devereux G. (1979) : *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris, Flammarion.
- Dhooper S., Royse D., Tran T., (1987). "Socialwork practitioners' attitudes towards aids victims", *The Journal of Applied Social Sciences*, 12 (1), pp. 108-123.
- Douglas C.J., Kalman C.M., Kalman T.P. (1985) : "Homophobia among physicians and nurses: an empirical study." *Hospital Community Psychiatry*. 36(12), pp.1309-1311.
- Dubois-Arber F., Hausser D. (1988): *Les personnels hospitaliers. Rapport final*. Lausanne, Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive.
- Dunkel J., Hatfield S. (1986) : "Countertransference issues in working with persons with Aids." *Social Work*, 31, pp. 114-117.
- Duval (1968) : "Regards sur le passé". *Revue de l'infirmière et de l'assistante sociale*, 18, 5, pp. 485-491.
- Dworkin J., Albrecht G., Cooksey J. (1991): "Concern about AIDS among hospital physicians, nurses and social workers" *Social Science and Medicine*, 33 (3), pp.229-248.
- Fee E., Fox D. (eds.), (1988) : *Aids: The Burden of History*. Berkeley, University of California Press.
- Fee E., Fox D. (eds.), (1992) : *AIDS : The Making of a Chronic Disease*. Berkeley, University of California Press.
- Fee E., Krieger N. (1993) : "Understanding AIDS : Historical interpretations and the limits of bio-medical interpretation." *Am. J. of Public Health*, 10, 83, pp. 1477-1486.
- Ficarrotto T. J., Grade M., Bliwise N., Irish T. (1990): "Predictors of medical and nursing students' levels of HIV-AIDS knowledge and their resistance to working with AIDS patients." *Acad-Med.*, 65(7), pp. 470-471.
- Flament C. (1989) : "Structure et dynamique des représentations sociales", pp. 204-219 in D. Jodelet (ed.). *Les représentations sociales*. Paris, P.U.F.

- Fourrier A., Antona D., et al. (1991) : *Risque d'exposition au sang parmi le personnel infirmier. Résultats d'un an de surveillance dans 17 hôpitaux* . Paris, G.E.R.E.S.
- Fox R., Aiken L, Messikomer C. (1990) : "The Culture of Caring: AIDS and the Nursing Profession", *The Milbank Quarterly* , 68, Suppl. 2, pp. 227-256.
- Freud S. (1905) : *Le mot d'esprit et ses rapports avec l'inconscient*. Paris, Gallimard, 1953 (tr. fr.).
- Freud S. (1915) : "L'inconscient" in : *Métapsychologie*. Paris, Gallimard, 1952 (tr. fr.).
- Fumento M. (1990) : *The myth of heterosexual AIDS* , New York, Basic Books.
- Gauch R.R., Feeney K.B., Brown J.W. (1990) : "Fear of AIDS and attrition among medical technologists." *Am-J-Public-Health.*, 80(10), pp.1264-1265.
- Geis S., Fuller R.L. (1985) : "The impact of the first gay AIDS patient on hospice staff." *Hospital Journal* , 1(3), pp. 17-36.
- Giambi A. (1989): "L'approche comparative: son utilité pour l'analyse des représentations." *Psychologie Clinique*, 1, p. 113-127.
- Giambi A. (1989 b) : "Recherche en psychologie clinique ou recherche clinique" p. 35-48, in : C. Revault d'Allonnes ed. *La démarche clinique dans les sciences humaines*. Paris, Dunod.
- Giambi A. (1990): "L'hypothèse de la figure fondamentale du handicap" in: H. Paicheler et J.-S. Morvan eds. *Représentations et handicaps: Vers une clarification des concepts et des méthodes*. Paris, CTNERHI, MIRE.
- Giambi A. (1991) : "Travail social aux Etats-Unis: Une communauté de destin", *Journal du sida*, 29, pp. 31-33.
- Giambi A. (1991b) : "De Kinsey au sida: l'évolution de la construction du comportement sexuel dans les enquêtes quantitatives", *Sciences Sociales et Santé*, 1991, vol IX, n° 4, pp. 23-56.
- Giambi A., Assouly-Piquet C., Berthier F. (1988) : *La figure fondamentale du handicap: représentations et figures fantasmatiques* . Recherche MIRE-GERAL, Paris. (131 Pages) .
- Gilman S. (1985) : *Difference and Pathology. Stereotypes of sexuality, race and madness*. Ithaca, Cornell University Press.
- Gilman S. (1988): *Disease and Representation. Images of Illness from Madness to Aids*. Ithaca, Cornell University Press.
- Goldenberg E. (1987) : "Près du mourant, des soignants en souffrance...", *Etudes* , 1987, 367 (5), pp. 483-496.
- Goffman E. (1975) : *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, ed. de Minuit. (tr. fr.).
- Goldstein R., (1991) : "The Implicated and the Immune: Responses to AIDS in the Arts and Popular Culture." pp. 17-44 in: D. Nelkin, D. Willis, S. Parris, (eds.), *A disease of society. Cultural and Institutional Responses to AIDS*. Cambridge, Cambridge University Press, 1991.
- Gordin F.M., Willoughby A.D., Levine L.A., Gurel L. Neill K.M. (1987) : "Knowledge of AIDS among hospital workers: behavioral correlates and consequences." *AIDS* , 1(3), pp. 183-188.
- Got Cl. (1989) : *Rapport sur le sida* . Paris, Flammarion.

- Grmek M. (1989) : *Histoire du sida* . Paris, Payot.
- Guibert H. (1992) : *Cytomégalo virus*. Paris, Seuil.
- Guidetti E. et al. (1991) : "The burn-out syndrom: a preliminary survey in four Italian hospitals." WD. 4192, Italie. VII^o *Conférence Internationale sur le sida*, Florence.
- Herzlich C. (1969) : *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris, La Haye, Mouton.
- Herzlich C. (1972): "La représentation sociale", p.303/325 in: S. Moscovici *Introduction à la psychologie sociale*, Paris, Larousse, 1972.
- Herzlich C. Pierret J. (1988) : "Une maladie dans l'espace public. Le sida dans six quotidiens français." *Annales ESC* , 5, pp. 1109-1134.
- Hughey J., Norton R., Sullivan-Norton C. (1988) : "Insidious Metaphors and the Changing Meaning of AIDS" , *AIDS and Public Policy Journal* , 4 (1), pp. 56-67.
- Jodelet D. (1989) : *Folies et représentations sociales*. Paris, P.U.F.
- Jones J.W. (1992): "Discourses on Aids in West Germany, 1986-1990", *Journal of the History of Sexuality*, 2 (3), pp. 439-468.
- Jourdan-Ionescu C., de La Robertie J. (1989) : "Interrogations que pose au clinicien le sida", *Psychologie Française* , 34 (2-3), pp. 127-144.
- Kaës R. (1976) : *L'appareil psychique groupal*. Paris, Dunod.
- Kempainen J. et al. (1991) : "Nurses' willingness to perform Aids patient care: differences between staff nurses in High, Moderate and Low Aids Prevalence Hospitals." WD. 4166, USA. VII^o *Conférence Internationale sur le sida*, Florence.
- Kracauer S. (1952) : "The challenge of qualitative content analysis", *The Public Opinion Quarterly* , Vol. XVI, pp. 631-641.
- Lagache D. (1957) : "Fascination de la conscience par le Moi", *La psychanalyse* , Vol. 3, pp. 33-46.
- Lagache D. (1958) : "La psychanalyse et la structure de la personnalité" *la Psychanalyse* , 6, pp. 5-54 (numéro spécial: Perspectives structurales, Colloque de Royaumont.)
- Lambert A. (1991): "Qualité de soins, qualité de vie" *Journal du sida* , 31-32, pp. 59-61.
- Laplanche J., Pontalis J.-B. (1968) : *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, P.U.F.
- Lert F., Clerc F. (1991): *La santé du personnel soignant à l'hôpital* . Paris, Anact.
- Lert F. , Fombonne E. (1989) : *La toxicomanie - Vers une évaluation de ses traitements* . Paris, INSERM, La Documentation Française.
- Lert F., Marne M.-J. (1991): *Les soignants et la prise en charge des personnes atteintes de sida à l'hôpital*. Paris, GESTE-INSERM.
- Lert F., Marne M.-J. (1991) : "Hospital care for drug abusers with aids or HIV infection" MD 4211. Florence, VII^e *Conférence internationale sur le sida*.
- Lyons R.W., Madden G.M. (1991): "Nosocomial infections in HIV+ patients" MC 3323 VII^e *Conférence internationale sur le sida* , Florence.

McGrory B.J., McDowell D.M., Muskin P.R. (1990) : "Medical students' attitudes toward AIDS, homosexual, and intravenous drug-abusing patients: a re-evaluation in New York City." *Psychosomatics*, 31(4), pp. 426-433.

Markova I. (1991): "Scientific and public knowledge of AIDS: The problem of their integration." in : M. Von Cranach, W. Doise, & G. Mugny (eds.), *Social Representations and the Social Base of Knowledge*. Bern, Huber.

Markova I., Wilkie P. (1987): "Representations, Concepts and Social Change: The Phenomenon of AIDS", *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 17 (4), pp. 389-409.

Mayers A. (1991) : "The manifestation and management of staff countertransference on a pediatric AIDS unit team." Communication présentée au colloque : *AIDS 91: The Social Work Response: 3d Conference on Social Work and AIDS* , New Orleans.

Moatti J.P., Dab W., Pollak M., et al. (1990) : "Les attitudes et comportements des français face au sida." *La Recherche*, 223, pp. 888-895.

Molinier P. (1990) : *Nursing, Plaisir hors-champ* . Diplôme de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.

Morvan J.S. (1990) : "Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations: Itinéraire d'un concept et d'un objet de recherche." pp. 77-98 in: H. Paicheler et J.-S. Morvan eds. *Représentations et handicaps: Vers une clarification des concepts et des méthodes*. Paris, CTNERHI, MIRE.

Moscovici S. (1961, 1976): *La psychanalyse, son image, son public* . Paris, P.U.F.

Nelkin D. (1991) : "AIDS and the News Media" *The Milbank Quarterly* , 69(2), pp. 293-307.

Oppenheimer G. (1988). "In The Eye of The Storm: The Epidemiological Construction of AIDS." p. 267-300 in : E. Fee, D. Fox (eds.) *AIDS: The Burden of History*. Berkeley, University of California Press.

Paez D., Echebarria A., Valencia J. et al. (1991): "AIDS social representations: Contents and processes", *Journal of Community and Applied Social Psychology* , 1, pp. 29-32.

Pasteur L. : *Oeuvres* , II, 379 - cité d'après Thuillier P., *La Recherche*, 1987, 187, p. 510.

Patton C. (1990): *Inventing AIDS* . New York, Routledge.

Pial G. (1989): "Problèmes de communication et sida", pp. 541-550, in: L. Montagnier, W. Rozebaum, J.C. Gluckman (eds.) *Sida et infection par VIH* . Paris, Médecine-Sciences, Flammarion.

Perron R. (1986) : "Le charme discret de la méconnaissance" in : *Monographies francaises de psychologie*. Paris, ed. du C.N.R.S.

Pollak M. (1988) : *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie* . Paris, A.M. Métailié .

Pollak M., Dab W., Moatti J.P. (1989): "Systèmes de réaction au sida et action préventive", *Sciences Sociales et Santé* , VII(1), pp.111-140.

Programme d'enseignement. Etudes préparatoires au diplôme d'état d'infirmière (1961). Ministère de la santé publique et de la population.

- Programme des études d'infirmières (1972). Ministère de la santé publique.
- Programme d'études préparatoires au diplôme d'état d'infirmier et d'infirmière (1981). Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale.
- René L. (1989) : "Ethique médicale et toxicomanie", *Bulletin de l'ordre des médecins* , 2 , p.1.
- Renévoit-Levesque M.-A. (1990) : "Réactions des équipes psychiatriques lors de leur première rencontre avec le V.I.H." in: *Le sida. Images et réalités*. Paris, Les Actes du XIIIè.
- Revault d'Allonnes C. (1989): "L'étude de cas: de l'illustration à la conviction" pp. 67-86 in : C. Revault d'Allonnes (ed.) *La démarche clinique dans les sciences humaines*. Paris, Dunod, 1989.
- Revault d'Allonnes C., Barus-Michel J. (1981) : "La psychologie sociale" *Bull. de Psychol.* , 349, p.239-245.
- Sainsaulieu R. (2ème éd. 1985): *L'identité au travail* . Paris, Presses de la Fondation nationale des Sciences Politiques.
- Sarvela, P.D., Moore, J.R. (1989): "Nursing home employee attitudes towards AIDS." *Health-Values.* , 13(2), pp. 11-6.
- Schneeberger Cl., N'Guyen Kim F. (1991): "Charge de travail du personnel soignant et organisation des soins". in: *Sida et personnel hospitalier*. Paris, AP-HP.
- Siller J. (1986) : "The measurement of attitudes toward physically disabled persons" pp. 245-288 in, C. Peter Herman, M. P. Zanna, E. Tory Higgins (eds.) *Physical appearance, stigma and social behavior*. The Ontario Symposium, Vol. 3. Hillsdale, N.J., L. Erlbaum.
- Sontag S. (1979) : *La maladie comme métaphore* . Paris, le Seuil. (tr. fr.).
- Sontag S. (1989): *Le sida et ses métaphores*. Paris, C. Bourgois. (tr. fr.).
- Schwanberg S.L.: "Attitudes towards homosexuality in American health care literature 1983-1987." (1990): *Journal of Homosexuality*, 19(3), pp. 117-136.
- Tesch B.J., Simpson D.E., Kirby B.D. (1990): "Medical and nursing students' attitudes about AIDS issues." *Acad-Med.* , 65(7), pp. 467-469.
- Vanhove A.-M. (1991) : Prise en charge des patients séropositifs à l'hôpital. in: *Sida et personnel hospitalier* . Paris, AP-HP.
- Veldman F. (1991) : *Haptonomie*. Paris, P.U.F.
- Villatte R., Logeay P. et al. (1989) : *Les soignants et la mort* . Paris, IACT.
- Vincent G. et al. (1990) : *Les personnes atteintes du syndrome d'immuno-déficience acquise. Quelle réponse du service infirmier ?* Paris, Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale.
- Walter B. (1988) : *Le savoir infirmier* . Paris, Lamarre-Poinat.
- Watzlawick P. (1984) : *La réalité de la réalité*, Avant-Propos. Paris, Seuil.
- Wiley K., Heath L., Acklin M., Earl A., Barnard B. (1990): "Care of HIV-infected patients: nurses' concerns, opinions, and precautions." *Applied Nursing Research*, 3(1), pp. 27-33.

Young E.W., Koch P.B., Preston D.B. (1989): "AIDS and homosexuality: a longitudinal study of knowledge and attitude change among rural nurses." *Public Health Nurs.* , 6(4), pp. 189-196.

Zonabend F. (1989) : *La presqu'île au nucléaire* . Paris, Odile Jacob.