

Prise en charge des patients d'origine haïtienne et séropositifs en Guadeloupe.

Données de l'étude CORES 2003-2007
(ANRS, Sidaction, Fondation de France)

Stéphanie Mulot
Professeure de sociologie
Université Toulouse 2 Le Mirail, France.
stephanie.mulot@univ-tlse2.fr

1. Données introductives.

- Une étude sur la construction de la relation de soins en Guadeloupe et Martinique
 - et les facteurs de sa pérennité.
 - Anrs, Sidaction, INSERM, 2003-2007
- Contexte d'épidémie du VIH
 - dynamique (1800 personnes suivies),
 - hétérosexuelle non caractérisée,
 - précarité (70%),
 - et dont 25 à 56% des files actives étaient composées de patients étrangers majoritairement d'Haïti.

Les services hospitaliers

- CISIH (COREVIH), consultation en ambulatoire, Médecine interne, dermatologie, maladies infectieuses.
- Relations d'interculturalité multiples :
 - Médecins métropolitain.e.s,
 - soignant.e.s antillais.es et indien.ne.s, « négropolitains
 - patient.e.s métro, antillais.se et caribéen.ne.s :
- Relations de soins imbriquées
 - des rapports professionnels hiérarchisés
 - identités de métiers, de classe, d'origine, culture ou d'ethnie
 - mobilisées pour justifier des conflits et des distances, et des violences structurelles.

Médecins

Métropolitain.e.s

Soignant.e.s

- Antillais.e.s noir.e.s
- Antillais.e.s indien.ne.s
- Négropolitain.e.s

Patient.e.s

- Antillais.e.s noir.e.s
- Antillais.e.s indien.ne.s
- **Haitien.ne.s et caribéen.ne.s**
- Métro.

Les Haïtiens au cœur de l'épidémie de sida antillaise.

- Les Haïtien.ne.s : la majorité des séropositifs de nationalité étrangère.
- Migrations de survie économique et politique
 - Haïti : pays le plus pauvre du continent américain
 - Migrations clandestines, situation irrégulière, complexité des processus de régularisation.
- Haïtiens victimes de stigmatisation raciale et sociale. Vulnérabilité accrue.
- 4 H : Homosexuels, héroïnomanes, hémophiles, Haïtiens
 - Accusés, bien que victimes, d'être responsables de l'épidémie de sida dans la région
 - *Le Sida en Haïti, La victime accusée*, Dr Paul Farmer, 1996.
- Exception juridique ultramarine : reconduites massives à la frontière, non respect des droits des migrants malades, au nom de politiques d'exclusion. (cf [*Anthropologie et santé* n°5](#))

Leur prise en charge : un problème culturel, social, politique, organisationnel ?

- Difficultés supposées ou constatées,
 - de dépistage,
 - de suivi,
 - d'observance.
- Incrimination par les soignants de
 - la différence culturelle,
 - des problèmes de compréhension
 - de représentations culturelles de la maladie.
- Essentialisation de la différence, ethnicisation des problèmes sociaux ?

- Coût supposé de la prise en charge des Haïtiens =
 - Réduction des modalités de régularisation ?
 - Politiques protectionnistes.
- Péril migratoire et faillite de la sécurité sociale ?
- Prise en compte des difficultés sociales, précarité ?
- PC : Reflet des valeurs et de l'état
 - des équipes
 - des dispositifs de soin,
 - des politiques migratoires de santé.

Comment considérer l'altérité et la culture dans la relation de soin ?

Analyser les pratiques soignantes, non les représentations de la maladie.

- **1. Une prise en charge périlleuse et aléatoire car stigmatisante**, fondée sur un « culturalisme ordinaire » et obstruant, une équation individuelle et une saturation des équipes (Culture = obstacle). Fassin
- **2. Une prise en charge sociale, impliquée, collégiale et globale**, fondée sur une conception non culturaliste de la culture (Culture = un élément identitaire) (Fassin, 2001).
- **3. Interroger le culturalisme et l'altérisation sanitaire** comme reflet des valeurs et de l'organisation des services ? (Culture = prétexte, écran de projection) Musso 2012, Kessar, 2009



2. Construction de l'altérité sociale et sanitaire et usages culturalistes de la culture.

2.1. L'étiquetage des patients haïtiens par les soignants antillais et métro : construire l'illégitimité du patient, nier sa citoyenneté.

- Des personnes intéressées ?
 - « viennent pour profiter du système de soins et de la sécurité sociale »
 - « vivent sur le dos de l'Etat »,
 - « ne viennent à l'hôpital que pour avoir des papiers ».
 - « ne pensent qu'à faire venir leur famille sur le dos de la sécurité sociale ».

➤ **Protectionnisme social.**

- Des gens peu fiables ?

- « *Mentent sur leur identité, sur leurs revenus, sur leur situation sociale* »
- « *Ont plus d'argent qu'ils veulent bien le faire croire* »

- Des femmes dangereuses ?

- « *Les femmes viennent prendre les hommes guadeloupéens pour faire des enfants français, avoir leurs papiers et elles les contaminent sans leur dire* »

- **Crainte du péril migratoire et de la dilution identitaire « nationale »**

- Des personnes qui ne comprennent pas la prévention ?
 - *« C'est impossible de faire de la prévention avec eux, les femmes te disent qu'elles ont compris pour le préservatif, elles disparaissent et elles reviennent un an plus tard enceintes ! »*
 - *« C'est une question d'éducation et de niveau scolaire... »*
- Des patients très prenants ?
 - *« On dépense 80% de notre temps à s'occuper de 10% des patients ».*
 - *« Les procédures d'aides sociales sont très longues, on y passe un temps fou... Les gens n'ont jamais les papiers qu'il faut, c'est épuisant ! »*
- **Peur de l'instrumentalisation et de la négation de la fonction soignante.**

- Une culture effroyable ? :
 - Vaudou et sacrifice. Sang et sida.
 - Sorcellerie et magico-religieux : peur.

- Des personnes plus résistantes ?
 - « *ils pleurent moins* »
 - « *Ils manifestent moins leur douleur* »

- Une communauté plus solidaire ?
 - « *Il y a plus de soutien chez les Haïtiens* ».
 - « *Ils sont plus entourés, reçoivent plus de visites* »

- Des gens plus attachants ?
 - « *Ils voient tellement de misère, tellement de souffrance... Je l'ai pris dans mes bras...* »

- **Nostalgie d'une culture antillaise traditionnelle perçue comme aujourd'hui perdue car diluée dans l'occidentalisation.**
- **Ethnicisation compassionnelle des patients...**

2.2. Des pratiques de soins

inégalitaires et discriminantes.

- **Moins de temps** pris auprès des patients haïtiens dans les gestes soignants.
 - Cristallisation des tensions de services saturés par manque de temps, et de moyens.
 - Anticipation de l'échec, investissement moindre, sentiment d'impuissance, lassitude.
- **Propos méprisants envers les patients**
 - « *ou soti la ou soti, ou ka viv asi do a leta, alow asé pléré!* »
 - Sentiment d'être instrumentalisés : jugement, mépris.
 - Patients culpabilisés.
- **Propos menaçants :**
 - « *Vous allez mourir si vous continuez votre vaudou, c'est stupide, et ce ne sera pas efficace !* » (fuite du patient)
 - Opposition de systèmes sur le registre de l'efficacité
 - Culture perçue comme menaçante pour le pouvoir médical, qu'elle rend impuissant.
- **Parfois maltraitance ou négligence, voire refus de soin ou de protocole de régularisation (si CD > 400).**

2.3. *La stigmatisation au sein de l'hôpital.*

- **Une compassion préférentielle :**
 - Empathie et compassion si Haïtiens maintenus dans leur rôle de pauvres, démunis, ignorants, victimes, et passifs
 - Dénonciation, incrimination, si Haïtiens vindicatifs, débrouillards, curieux, avec niveau de vie correct, en quête de leurs droits.
- **Une essentialisation de la différence.**
 - Différence sociale et culturelle = non observance ?
 - Culture érigée comme entité menaçante pour le pouvoir médical ? Remise en cause de la fonction soignante, reléguée par la fonction hôtelière.
 - Arbre qui cache la forêt : aspects sociaux, juridiques, politiques, organisationnels.
- **Chronique du racisme ordinaire... Adossé au dysfonctionnement institutionnel.**

2.4. La reproduction des rapports de domination raciale, sociale et culturelle dans le soin à l'hôpital.

- Patients haïtiens valorisants si ne remettent pas en question la hiérarchie des rapports de race, de classe, de culture, de pays, en restant au dernier échelon.
- Accusés et stigmatisés dans le cas contraire.
- Erection du dogme culturel pour nommer chez l'autre, ce sur quoi on imagine ne pas pouvoir agir, ce qui ferait obstacle à la relation.
- Processus de hiérarchisation et d'altérisation culturelles et sanitaires, qui préserve l'identité et la hiérarchie professionnelle et culturelle des soignants.

- Stigmatisation, altérisation et discrimination participent d'une projection des difficultés des équipes sur les patients, faute d'espace et de temps pour les analyser.
- Altérisation :(Kessar, 2004).
 - « *Produire de l'autre pour soutenir du même* »
- Soignants et équipes vulnérabilisés par
 - Manque de reconnaissance,
 - Charge des patients dits « difficiles »
 - Manque de formation
 - Manque de collégialité et d'horizontalité des rapports de travail.
 - Souffrance professionnelle qui se déleste dans la diabolisation de certains patients qui soulignent les failles des dispositifs.

- 3. Une prise en charge globale et non réductionniste.

3.1. *Le cas de Denise.*

- Arrivée clandestine en 1999 à 30 ans.
- Vit cachée par des compatriotes, dans taudis de 6 m², sort peu.
- Découverte VIH sur toxoplasmose avancée et hospitalisation via urgences.
- Annonce VIH faite en fin d'hospitalisation quand mieux-être.
- Prise en charge par médecin métró (présent depuis 18 ans) et son équipe.
- Explications longues et travail de mise en confiance, déculpabilisation. Mise sous traitement.
- Visualisation des clichés du cerveau. Visualisation des courbes de résultats (CD₄, CV) en couleur.
- Souhait de partir en Haïti : accord mais plus tard.
- Procédure de régularisation lancée immédiatement.
- Trouve un logement, aides financières, autonomie, peut prendre ses traitements. N'est plus contaminante, charge virale indétectable. CV 50 depuis 6 ans.
- Continue à prier et prie pour remercier Dieu, le docteur et l'hôpital.
- Va en Haïti régulièrement avec ses traitements ARV.

3.2. La prise en compte des facteurs sociaux.

- Impact de la régularisation sur l'observance.
- Stabilisation sociale, accès au logement, accès aux minimas sociaux.
- Plus de crainte de l'expulsion, de la fuite.
- Implication du médecin, de l'AS, de l'équipe.
- Hôpital : lieu de confiance et de restructuration sociale.
- Moindre coût pour la société, car stabilisée et indétectable. Ne contamine personne.

3.3. *Une implication dé-culpabilisante.*

- **Implication des acteurs du soin.**
 - Temps accordé, respecté
 - Temps pris pour explications, adaptées, en langage simple et non médical.
- **Travail de déculpabilisation, de prévention:**
 - « *tout le monde peut avoir cette maladie* »
 - « *c'est pas qu'en Haïti* »
 - « *Si je mets pas de protège, l'autre peut me donner une maladie, c'est pas forcément moi* »
 - « *Si le médecin me donne, c'est pas pour sa santé c'est pour la mienne* »

3.4. *Le partage d'un projet et d'un succès communs*

- Importance d'une relation contractuelle de confiance dans un projet commun.
 - Observance du patient
 - Félicitations du médecin
 - Plaisir des soignants : succès.
 - Gratitude du patient.
 - Sentiment pour chacun d'être respecté, considéré, dans des liens sociaux individuels.
- Visualisation des effets de la prise en charge.
 - Pour le patient : santé, schéma, radio,
 - Pour l'équipe : mieux-être, gens condamnés toujours en vie, reprise de poids, sourire, enfants.

3.5. Un espace d'ouverture à la culture de l'autre, non exclusif.

- La culture :
 - une composante de l'identité, pas la seule...
 - n'appartient qu'au patient.
 - Pas de droit de regard des soignants.
- Culture secondaire ;
 - priorité : fidélisation, et organisation du service.
- Médecin de longue expérience,
 - légitime et reconnu.
 - Pas de fragilité professionnelle majeure.
 - Organise le service et le travail des soignants en conséquence.
 - Implication chacun à son niveau.
- Collégialité de la PC, incarnée par un référent ppal.
Partage d'une culture du VIH et de la PC hospitalière.

- Opérationnalisation de valeurs de médecine sociale et humanitaire.
- Conscient des différences de registres thérapeutiques.
 - Eviter la concurrence.
 - Accompagner les circulations thérapeutiques,
 - protéger les patients circulants par leurs droits sociaux.
- Collaborations avec autres thérapeutes envisagées, mais pas véritablement de « soins culturellement compétents ».

3.6. Des patients si différents des autres ?

- Situations de soin jamais binaires, mais **plurifactorielles**
- **Facteurs d'échec au niveau relationnel.**
 - Culturalisme et racisme ordinaires
 - Stigmatisation par les professionnels
 - Non prise en compte des facteurs sociaux
 - Errance sociale, juridique et thérapeutique
 - Sentiment de mépris.
- **Facteurs de réussite au niveau relationnel.**
 - Régularisation, stabilité
 - Déculpabilisation, confiance, considération respect
 - Contrat de confiance individuel et collectif.
 - Approche interculturelle limitée, pas de soins culturellement compétents.
- **Et au niveau organisationnel ?**



4. Quand la culture révèle *les cultures* et l'état des dispositifs.

Les différents niveaux de la prise en charge

- Individuel : équation aléatoire.
- Équipes soignantes, leur formation, leurs valeurs, leurs expériences.
- Organisation des services, du travail de soin, de la gestion des équipes et des catégories professionnelles.
- Organisation des dispositifs institutionnels (hôpital, politiques de santé)
- Effet des politiques de santé et de migration.

Facteurs d'adhésion

- Adoption de l'un ou l'autre modèle selon
 - Le niveau de formation concernant le VIH.
 - Le niveau d'expérience et l'ancienneté « dans le VIH ».
 - Le service dans lequel ils travaillent et les gratifications qu'ils y trouvent
 - Interactions entre culture, répertoire de représentations de la santé, et sous-culture professionnelle (médecins, infirmiers, psychologues, aides-soignants etc)
 - L'organisation des services et la prise en compte des besoins des professionnels de parler de leurs pratiques et d'être entendus dans leurs expériences.
 - **Les relations de soin comme situations et interactions**

Différents modèles de relations de soins

| Type de modèle | Care compassionnel | Contractuel | Accusateur | Psycho-addictologique | Hospitalier |
|--|--|---|-----------------------------------|--|--|
| Fondements | | | | | |
| Valeurs | Care, soin | Engagement réciproque, | Culpabilité, faute, | Respect de la différence | Egalitarisme, care, humanisme, altruisme |
| Normes sanitaires | Lien | Responsabilité | Risque | Liberté | Protection sociale |
| Objectifs explicites | mieux être et confort | Réussite d'un protocole | Surveiller et contrôler | Restauration d'une identité | Solidarité |
| Statut du patient | Personne bénéficiaire de soins | Acteur de la prise en charge, obéissant | Individu déviant et coupable | Sujet analysé | Citoyen |
| Rôle des soignants | Pourvoyeurs de soins | Guides thérapeutiques responsables | Entrepreneurs de morale | Ecoute, pompiers, | Hospitalité, compétence dévouement |
| Perceptions des soignants par patients. | Soutiens | Interlocuteurs | Juges, moralisateurs | Pourvoyeurs de traitements | Obligés |
| Perception du patient par les soignants | Vulnérabilité, identité rassurante et engageante | Coopérant, responsable et éventuellement coupable | Altérité complète et destructrice | Individu en souffrance, ou sans identité | Indigent, citoyen |

| Type de modèle Fondements | Care compassionnel | Contractuel | Accusateur | Psycho- addictologique | Hospitalier |
|--|--------------------------|--|----------------------------------|---------------------------|------------------|
| Type d'interactions | Requêtes et attentions | Négociations, réciprocité du don, instauration d'une dette | Conflit, évitement | Limitées | Offre et demande |
| Perception de l'hôpital par les patients | Une famille | Un service | Un tribunal | Un asile | Un havre |
| Perception de l'hôpital par les soignants | Une continuité familiale | Un service | Un hôtel ou un lieu dangereux | Une institution | Un hospice |

Enjeux théoriques.

- Libérer la culture du culturalisme.
- Anthropologie politique de la santé
- Considérer les inégalités produites par les dispositifs.
- Soutenir du même : conforter les fonctions soignantes qd mises en péril par demandes hospitalières, sociales, économiques.
- Préserver une identité et une culture professionnelle qd peur de dilution, de
- Question : définition non de la culture, mais du soin.
- Considérer les cultures des soignants, leurs appartenances identitaires, leurs expériences de soignants.
- Prise en charge globale, médicale, thérapeutique ?
- Géopolitique du care.