

Médecins et patients au temps du sida : le cas de Montréal

Ruth Murbach

Volume 15, Number 2-3, 1991

L'univers du sida

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/015175ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/015175ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

0702-8997 (print)

1703-7921 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Murbach, R. (1991). Médecins et patients au temps du sida : le cas de Montréal. *Anthropologie et Sociétés*, 15(2-3), 67–90. <https://doi.org/10.7202/015175ar>

Article abstract

Physicians and Patients in Times of AIDS The Case of Montréal

This article traces the argumentation of physicians and patients living with AIDS in Montréal. The analysis of their socio-symbolic interaction reveals an array of behaviour, from refusal or denial to acceptance or even advocacy. Both patients and physicians have become observers on an open scene where ways of handling suffering and dying, of redesigning new drug trials, of moral and ethical discourses are tried out and where the medical as well as the power of situated agents is questioned. The therapeutic relation seems, indeed, overloaded with interpretations on AIDS as a biological disorder within the social order, on the costs to the health care system, on the role playing in the medical world, and ultimately on life's sense and significance.

MÉDECINS ET PATIENTS AU TEMPS DU SIDA

Le cas de Montréal

Ruth Murbach



Maladie incurable de cette fin de siècle, le sida catalyse peurs et terreurs de jadis : son irruption soudaine et la panique qu'il suscite se conjuguent avec les notions de danger, de pollution et de péché. Maladie d'hier et d'aujourd'hui, pourrait-on dire, elle se distingue des autres épidémies par la mobilisation inédite de la science médicale, l'individualisation de la responsabilité et du risque dans les États assurantiers où nous vivons. D'abord problème privé des malades et professionnel des médecins, le sida est devenu, au milieu des années 1980 dans les pays occidentaux, un phénomène social et politique, assimilé à un mode de vie. Or, loin de provoquer quelque désordre appréhendé ou des mutations sociales profondes, le sida révèle et exacerbe plutôt de nombreux écueils dans les domaines scientifique et politique. Les insuffisances des systèmes de santé apparaissent, tandis que les dérapages éthiques des acteurs ne sont pas toujours compensés par des décisions politiques clairvoyantes. Après une dizaine d'années, tout se passe comme si l'épidémie, dont l'onde de choc fut vive jusqu'à récemment, était désormais reléguée à la rationalité gestionnaire. Pourtant, le sida ne peut être privatisé, il pose de nouvelles questions et met au jour celles qui restaient occultées. Les relations entre malades et médecins sont l'une des dimensions où se dévoile la difficulté de s'adapter à cette mort d'avant la mort.

L'expérience de celui qui porte le VIH inscrit dans son corps est tissée par les représentations collectives qui codifient son statut de « personne atteinte ». Devant le temps qui perd sa mesure, il cherche du secours auprès de l'ordre médical, traditionnel ou parallèle, puis revient à lui-même. Les professionnels de la santé, d'autre part — avec crainte ou compassion —, acceptent ou fuient le défi d'un nouveau savoir incertain, tandis que plusieurs se joignent à la croisade des militants. Après une première période de panique, le mal prend une configuration comparable à d'autres affections chroniques : le traitement héroïque cède la place à l'expérimentation médicale et à la gestion de la maladie qui restent toutefois, dans ce cas, à bricoler.

Plusieurs auteurs ont souligné l'importance d'être à l'écoute du discours collectif des malades, qui exprime la maladie comme un désordre biologique dans l'ordre social et lui donne un sens (Herzlich et Pierret 1991 ; Kleinman 1988). Depuis l'identification du VIH, les publications tant scientifiques que littéraires qui illustrent cette perspective se multiplient. D'autres poursuivent la tradition des travaux sur la culture des médecins à l'hôpital (Bosk et Frader 1991) ou sur celle des

infirmières, appelées encore à jouer un rôle important aussi longtemps que les soins tiendront lieu de guérison (Fox *et al.* 1991). Nous avons choisi de laisser parler les médecins et les patients de leur expérience pour connaître les dimensions dans lesquelles les textes et les sous-textes de leur dialogue s'inscrivent. En effet, si la culture anglo-saxonne distingue *disease*, *illness* et *sickness*, la langue française n'a pas les mots pour désigner les conceptions personnelle, socio-culturelle, clinique et biomédicale qui composent l'univers de la maladie. Ces distinctions indiquent que la rencontre entre médecin et patient hérite de représentations, normes et savoirs multiples, parfois hiérarchisés, qui déterminent les règles du dialogue tout en le limitant, en général, à un seul niveau. Or, qu'arrive-t-il quand les certitudes de l'ordre thérapeutique s'effritent et que les guérisseurs modernes butent sur une limite : la guérison impossible et la confrontation à la mort annoncée ? Que faire quand l'espoir qu'ils peuvent prodiguer est, au mieux, fragile, mais le silence insoutenable ? Comment se transforme le rapport de pouvoir traditionnel entre professionnel et profane lorsque le savoir est diffusé à mesure qu'il s'énonce ? Quel jeu de rôles s'établit entre eux dès lors que le sida les interroge moins sur le sens de la maladie que sur celui d'une vie suspendue à un parcours mortifère ? Le sida creuse-t-il un fossé ou crée-t-il plutôt une nouvelle alliance entre soignants et soignés ?

À partir d'une enquête menée à Montréal sur l'expérience de médecins, spécialistes et omnipraticiens, et celle de patients à différents stades de la maladie¹, nous voulons comprendre de quelle manière ce virus étrange contribue à transformer les visions qu'ont les uns et les autres de leur place sur la scène de la vie et des sciences de la vie, à travers la relation qui se noue et se dénoue entre eux. L'échantillon des vingt médecins interrogés, hommes et femmes de différents groupes d'âge, est de type qualitatif et tient compte des formations (spécialistes et omnipraticiens) et lieux de pratique divers (hôpitaux, centres locaux de services communautaires et cliniques privées) ainsi que du fait qu'ils rencontrent quotidiennement ou exceptionnellement des patients atteints du VIH/sida. Les patients ont été recrutés par plusieurs voies (association d'entraide, médecins, hôpitaux), mais constituent un échantillon de volontaires². Pour la plupart âgés dans la trentaine et au début de la quarantaine, ces quinze hommes séropositifs ou atteints du sida

-
1. Ces entrevues ont été réalisées à Montréal en 1989 et 1990, dans le cadre d'une recherche sur le changement des normes scientifiques, juridiques, éthiques et sociales qui guident l'expérimentation médicale de nouveaux médicaments contre le VIH, notamment l'AZT (Zidovudine), au Canada et aux États-Unis. Le rapport final est en préparation. Cette étude a été subventionnée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et par le Fonds FCAR du Québec. Nous remercions Denise LaPalme, François Blanchard et Gilio Brunelli pour la collecte des données, ainsi que tous les médecins, patients et leurs proches qui ont bien voulu accepter de nous parler. Notre reconnaissance va aussi à Mikhaël Elbaz qui a relu patiemment des versions préliminaires du texte et apporté des critiques constructives. Finalement, le co-responsable de ce numéro, Gilles Bibeau, ainsi que deux évaluateurs anonymes nous ont fait part de leurs commentaires souvent pertinents. La responsabilité de l'interprétation des données demeure toutefois la nôtre.
 2. Devant le nombre de sollicitations auxquelles ces patients sont exposés, à Montréal, pour participer à des recherches de tous types, le respect des règles d'éthique nous a interdit, à partir d'un certain moment, de pousser plus loin leur recrutement. Le matériel recueilli montrait cependant une certaine saturation, dans le sens de Glaser et Strauss (1967) et Strauss (1987), au moins pour ceux qui se déclarent homosexuels.

viennent de différents milieux socio-économiques. Si l'infection par contact homosexuel est l'hypothèse la plus plausible pour la majorité d'entre eux, plusieurs disent avoir cumulé des facteurs de risque, soit en travaillant dans le domaine de la santé, en usant occasionnellement de drogues par voie intraveineuse ou encore en ayant subi des chirurgies majeures avec transfusions sanguines avant 1985, date de la systématisation des mesures de précaution pour la préparation des produits sanguins. Cependant, un seul interviewé identifie clairement une transfusion sanguine après un accident de la route, en 1984, comme cause de l'infection par le VIH. Quant à ceux qui se déclarent homosexuels, un répondant sur trois souligna avoir été marié auparavant. Les entrevues d'une durée d'une heure et demie exploraient notamment³ comment médecins et patients perçoivent leur relation, la maladie et la mort, les soins, la recherche médicale. Nous sommes consciente que cette enquête, nécessairement exploratoire, est incomplète, puisqu'elle ne peut rendre compte de l'expérience de femmes atteintes ou encore celle de toxicomanes avérés. En plus, elle est limitée au contexte particulier de Montréal, métropole du Québec, dont le système de santé providentiel se distingue sur plusieurs points de ceux d'autres provinces canadiennes et, de manière fondamentale, de ceux des différents États américains. Dans notre présentation, nous confrontons le discours collectif recueilli à celui qui transparaît, çà et là, dans la littérature spécialisée.

De l'évitement à l'adaptation : peur, risque et préjugés

Disons d'emblée que les réactions des professionnels de la santé au phénomène sida, telles qu'elles sont décrites dans un nombre sans cesse grandissant de publications, notamment en Amérique du Nord, vont de l'évitement à l'engagement personnel, en passant par l'adaptation. Elles s'inscrivent dans une culture professionnelle et un système de santé en transformation et doivent être interprétées à la lumière de plusieurs facteurs, réels et imaginaires. Ce sont pourtant les réactions d'évitement, observées avec consternation par le système médical, qui ont fait l'objet du plus grand nombre d'études (voir Eakin et Taylor 1990). Ainsi, à l'un des pôles du continuum, la perception comme l'ampleur du risque, l'influence du préjugé que certains manifestent à l'égard des patients « catégoriels », les comportements dont attesterait leur infection, surdéterminent l'éventail des réactions individuelles. Le débat sur l'obligation du personnel médical, notamment du médecin, de traiter un patient et la présomption de liberté de choix de la profession médicale sont à ce titre indicatifs et n'ont jamais traversé avec tant d'acuité et de constance la littérature médicale.

Historiquement pourtant, au moins depuis l'auto-institution des guérisseurs en ordre médical, la question n'a été soulevée qu'épisodiquement. Il en était ainsi quand il s'agissait de statuer sur l'obligation du médecin de soigner l'ennemi et l'étranger ou encore ceux qui ne pouvaient payer la note (Jonson 1990 : 160). Elle se posait aussi en temps d'épidémie, mais les récits historiques sont quelque peu contradictoires. Ainsi, pendant la peste bubonique en Europe, la majorité des médecins prirent la fuite ou encore se barricadèrent dans leurs maisons. Lorsque

3. Nous présenterons ultérieurement les données se rapportant plus particulièrement à l'expérience et à la perception de l'AZT et à son statut longtemps ambigu au Canada.

le choléra ou la fièvre jaune ravageaient les centres urbains des États-Unis au XIX^e siècle, les réactions furent, selon certains auteurs, similaires, obligeant les autorités civiles à recruter dans d'autres communautés des médecins « mercenaires » : les *plague doctors*. D'autres soulignent plutôt le dévouement des médecins qui, avec courage, mais parfois aussi par opportunisme, acceptaient d'affronter le danger de la contagion, bâtissant ainsi leur réputation de dévouement et leur place dans l'échelle sociale. Quoi qu'il en soit, la version originale du code d'éthique de l'American Medical Association de 1847 reflétera au moins la volonté de contrer toute ambiguïté, en dépit d'une position par ailleurs clairement favorable à la liberté professionnelle : « when pestilence prevails, it is their duty to face the danger and to continue their labors for the alleviation of suffering, even at jeopardy to their own lives » (cité dans Jonson 1990 : 161). Paradoxalement, ce passage fut éliminé en 1957, quand on pensait révolu le temps des épidémies. Plusieurs organismes et législateurs ont pris position, ces dernières années, créant ici une obligation éthique du médecin⁴ et légiférant là contre toute discrimination fondée sur l'infection par le VIH⁵, sans clore pour autant le débat.

L'objet de ce texte n'est pas d'établir les fondements de l'obligation légale, contractuelle ou morale des différents représentants du monde médical de soigner des patients porteurs du VIH ou atteints du sida⁶, ni d'ailleurs de prendre position trop rapidement. Notre propos vise plutôt à situer un discours et des pratiques où savoir et pouvoir, crainte et impuissance s'entremêlent et dictent parfois les limites de l'empathie. À défaut de pouvoir enquêter directement sur le refus de soigner⁷, la peur de la contagion est au centre de nombreuses études. Elle demeure peu

-
4. L'American Medical Association en 1987, celle du Canada en 1989; voir Freedman (1991).
 5. Ainsi, le législateur municipal de Los Angeles a adopté dès 1985 des dispositions qui établissent l'obligation statutaire du médecin de traiter des personnes atteintes du sida ou appartenant à un groupe à risque de la même manière qu'il traite d'autres patients dans des circonstances médicales semblables (Cal. Ordinance 160, 289, Aug. 16, 1985). La même année, la ville de San Francisco émit un règlement similaire, limité cependant aux établissements publics. Par ailleurs, la Cour suprême des États-Unis a révisé en 1987 sa définition de l'individu handicapé de manière à y inclure certaines maladies contagieuses, notamment la tuberculose (*School Board of Nassau County Fla. v. Arline*, 480 U.S. 273 [1987]). Elle a toutefois refusé de se prononcer sur le statut du sida, ce que des cours d'appel fédérales ont déjà fait. Voir Tegtmeier (1990); Stoddard et Rieman (1991).
 6. D'autres l'ont fait à partir de différents points de vue, voir notamment Brennan (1990); Freedman (1991); Jonson (1990); Tegtmeier (1990).
 7. Il n'est pas étonnant que les données empiriques fiables sur le refus de soigner soient rares. Les problèmes méthodologiques sont en effet les mêmes que l'on connaît dans d'autres domaines des sciences sociales qui tentent d'élucider le « chiffre noir » de comportements considérés comme « inadmissibles », déviants. D'autre part, les statistiques sur ceux qui portent individuellement plainte pour discrimination sont nécessairement partielles. Indiquons cependant les résultats de différentes recherches américaines, tels que rapportés par Eakin et Taylor (1990) : 25% des médecins résidents d'un hôpital newyorkais arrêteraient de s'occuper de tels patients s'ils avaient le choix (Link 1988); 50% des infirmières interrogées ailleurs demanderaient un transfert si leur poste les obligeait à les soigner régulièrement (Blumenfield *et al.* 1988); dans une autre enquête, 7% des infirmières répondaient à la question posée directement qu'elles avaient refusé de s'occuper de malades atteints du sida (Brennan 1988). Tous les médecins de notre échantillon ont clairement pris position : il va de soi, pour eux, malgré la crainte de certains, qu'un membre de la profession ne peut refuser de soigner un patient séropositif. Or il faut dire que la constitution de notre échantillon de médecins, qualitativement représentatif, fut laborieuse, le nombre de refus étant élevé dans toutes les catégories, ceci toutefois pour des raisons multiples.

influencée par l'information statistique sur les niveaux de risque qu'encourent les professionnels des soins médicaux. Depuis la découverte d'un premier cas d'infection parmi eux, en 1984 — preuve que le risque est bien réel —, beaucoup de recherches ont tenté d'en estimer l'ampleur, en Amérique du Nord et ailleurs. Ainsi sait-on que le danger d'infection peut être présent avant la séroconversion attestée alors que la contagiosité varie et s'accroît avec la progression de la maladie et en fonction du volume de sang contaminé auquel la personne s'expose. Des mesures de précaution, appliquées de manière systématique, permettent de circonscrire le risque, qui n'existe d'ailleurs que s'il y a manipulation de sang. Aucune de ces études n'a démontré une infection lors d'un contact avec la peau ou avec les muqueuses d'une personne infectée (bien qu'ailleurs quelques cas aient été rapportés). Les études visant à mesurer la magnitude du risque d'infection lorsqu'il y a eu exposition au virus par piqûre l'établissent à 0,31%⁸. Il est, certes, intéressant de comparer ce taux très bas avec celui variant entre 9% et 30%, selon les études (Geberding 1990), pour une exposition similaire au virus de l'hépatite B, dont on souligne le danger pour le personnel médical depuis 1949. Dans ce cas, les revues médicales n'ont jamais ouvert un débat sur le refus de soigner certains patients, insistant plutôt sur la nécessité d'informer les professionnels de la santé au sujet des mesures de précaution adéquates (voir Bosk et Frader 1991). Toutefois, une telle comparaison univariée des taux d'infection par accident professionnel comporte ses propres limites puisqu'elle ne tient pas compte des pronostics de survie différents associés aux deux virus. Si un diagnostic de VIH-séropositivité signifie encore, sauf miracle antirétroviral, une mort prématurée, la létalité de l'hépatite B est moins sûre⁹. D'autre part, il faut aussi souligner que l'on commence à peine à se pencher sur le risque que l'infection par le VIH parmi le personnel médical peut constituer pour les patients, depuis qu'un dentiste de la Floride a défrayé la chronique en 1990. Statuer sur les questions de responsabilité professionnelle (voir Brennan 1990 ; Hermann 1990), civile ou même pénale, relancera la discussion sur le dépistage obligatoire et la confidentialité, élargissant le cercle des « groupes à risque » qu'il s'agira de protéger, tant contre l'infection par le VIH que des atteintes à leurs droits fondamentaux.

La peur de l'infection est bien présente, notamment chez les omnipraticiens qui rencontrent rarement des patients séropositifs. Compatissant avec les chirurgiens et les dentistes, une jeune femme, médecin de famille, disait : « Je ne suis pas chirurgien, mais j'avoue que je comprends leur crainte... On n'est pas des D^r Bethune prêts à risquer notre vie avec des gens qui ont la lèpre ou des choses comme ça. Si j'ai une plaie à réparer de quelqu'un qui est séropositif, bien sûr que je vais faire deux fois plus attention : je ne peux pas m'empêcher, je vais être stressée... Ou pour les problèmes dentaires, si ce n'est pas vraiment urgent, si ça peut

8. C'est-à-dire 6 cas sur 2 008 où il y avait piqûre avec une aiguille contaminée : voir l'état des recherches dans l'article-synthèse de Geberding (1990).

9. Il en va de même des comparaisons du sida avec les grandes épidémies du passé. En effet, la létalité n'a jamais été si élevée. Bourdelais (1989 : 9) rappelle qu'il s'agit là d'un retour « aux proportions hallucinantes de neuf décès sur dix malades dans les cas de peste pulmonaire, alors que la peste coutumière, bubonique, s'avérait plus clémente. Quant aux cholériques, un sur deux en moyenne réussissait à entrer en convalescence. »

s'arranger autrement... plutôt que de faire des choses dangereuses...¹⁰ » Les probabilités statistiques n'ont que peu de prise sur le risque, qui est évalué individuellement (voir Douglas 1990). Cependant, les perceptions changent avec l'expérience et le temps, tandis que la panique du début, qui se manifestait parfois dans de vrais camouflages de certains professionnels de la santé, semble avoir diminué, au moins dans les unités spécialisées qui se sont rapidement constituées¹¹. Selon un des patients, hospitalisé en 1988 : « Tu ne pouvais pas faire autrement que de te sentir lépreux, coupable, parce que les gens se déguisaient, c'était l'Halloween tous les jours. »

Des enquêtes américaines récentes, auprès d'étudiants en médecine et de résidents dans des centres hospitaliers, indiquent toutefois que la peur a plusieurs dimensions (voir Eakin et Taylor 1990). La crainte du rejet par les collègues, du transfert de la stigmatisation dont sont les victimes émissaires les patients atteints, incite plusieurs à des stratégies d'évitement de ces derniers, qui sont considérés plus bas dans l'échelle des valeurs que d'autres malades chroniques. Ils tentent tantôt de redéfinir les normes des comportements professionnels, en défendant avec force la liberté du médecin de choisir sa clientèle, à l'instar des avocats ou des comptables, tantôt établissent leur résidence en fonction des données épidémiologiques. Certains refusaient de s'inscrire à un séminaire sur les aspects psychosociaux du sida, de peur d'être perçus comme gais (Goldman 1987). Cette crainte est peut-être partiellement fondée : dans notre échantillon, un médecin de famille affirmait avec conviction, bien qu'en contradiction avec nos constats, que la grande majorité des médecins qui soignent des patients atteints, à Montréal, seraient eux-mêmes homosexuels. En outre, il ne parlait pendant toute l'entrevue que d'homosexuels atteints¹².

Peur et préjugé se confondent lorsque le risque appréhendé devient social. Un jeune généraliste devenu spécialiste par la force des choses, mais aussi par choix, dans la clinique externe d'un grand hôpital universitaire de Montréal et qui s'identifie à ses patients, a dû créer sa place comme « pionnier » dans l'unité spécialisée ; il a vu ce que d'aucuns appellent une contamination sociale (Eakin et Taylor 1990 : S258) dans le regard de ses confrères : « Au début, on était vraiment comme des lépreux, on ressentait ça aussi comme médecins. Ils étaient contents de nous avoir, de ne pas être obligés de faire ce travail... mais c'est un peu comme être contaminés par nos patients. » Par contre, la nouvelle identité professionnelle de ceux qui

10. Afin de respecter la confidentialité de nos répondants, nous avons décidé d'éviter le détour obligé de leur inventer des noms et des détails descriptifs qui ne feraient qu'alourdir le texte ; nous n'indiquons que les éléments nécessaires à la compréhension sans qu'ils puissent les identifier individuellement. Les citations sont des extraits textuels des transcriptions des entrevues réalisées avec médecins et patients.

11. Voir Levine (1990) pour une discussion critique du concept d'unités spécialisées dans les hôpitaux.

12. Même si la majorité des patients atteints du sida à Montréal sont homosexuels, le nombre d'hétérosexuels, de femmes, d'enfants, de toxicomanes ou encore d'hémophiles atteints ou séropositifs n'y est pas négligeable. De tels préjugés, qui obscurcissent la vue, peuvent par ailleurs contribuer à augmenter les mauvais diagnostics. On sait désormais que les manifestations de l'affection varient en fonction de l'âge, du sexe, du groupe « à risque », du statut social, de la géographie ; voir Willoughby (1990).

pratiquent dans une clinique privée spécialisée transforme positivement le rapport avec d'autres médecins, qui leur témoignent du respect. En effet, la plupart des médecins de famille sont soulagés de la formation de telles cliniques et d'équipes spécialisées dans différents hôpitaux, auxquelles ils réfèrent les patients. Estimant que la complexité de la maladie en fait une quasi-spécialité qui exige trop d'efforts du médecin pour rester au courant, ils disent ne pas vouloir pénaliser ces patients par leur ignorance des derniers résultats de la recherche clinique ou de l'accès à des médicaments sur une base expérimentale.

D'autre part, tant l'impuissance thérapeutique que l'image du patient bien informé des développements scientifiques récents et qui veut participer activement à son traitement renversent la distribution normale du savoir et du pouvoir et peuvent ébranler la confiance du professionnel médical en lui-même¹³ : « [...] c'est toujours extrêmement frustrant quand il y a un patient qui rentre dans mon bureau et puis qui me dit « ils ont parlé de telle affaire dans le journal », et que moi, je ne suis pas au courant [...] Alors, ça m'agace, ça m'irrite. Je trouve ça fatigant parce que je ne sais pas quoi dire au patient, et au fond, ça devrait être le contraire. » Même si la majorité des patients que nous avons rencontrés correspondent à cette image, le phénomène sida n'a pas pour autant fait disparaître le type de malade que l'on pourrait appeler « traditionnel » et qui limite son savoir à sa subjectivité : « Je fais confiance en mon médecin. Je me suis mis entre ses mains. S'il arrive et dit, tu devrais changer ça, prendre ceci, je vais le faire. C'est lui qui a le savoir au niveau médical ; moi je peux savoir comment je « file ». Un autre malade trouve une sécurité relative en multipliant le nombre de spécialistes consultés : « I trust my doctors, I have five of them. I think they are interested in me, and that's all I worry about. »

Les composantes objectives, individuelle, culturelle et sociale de la pathologie liée au VIH sont pourtant tout aussi nouvelles, complexes et incertaines pour les médecins spécialistes, anciens et nouveaux, que pour les omnipraticiens. Ainsi en est-il pour cette microbiologiste qui avait choisi sa spécialité, à la fin des années 1970, pour éviter le contact quotidien avec des patients affectés de maladies mortelles. Quand le sida a fait son apparition, elle ne s'est pas dérobée : « Quand j'ai passé mes examens, c'était une maladie qui n'existait pas. Depuis ce temps-là, c'est une maladie différente, avec des complications, des manifestations variables. On écrit des livres... ça fait qu'en plus de suivre tout le reste du nouveau dans la spécialité, ça demande beaucoup d'énergie juste pour suivre la littérature, beaucoup d'énergie aussi pour suivre les patients. Un moment donné, on devient presque submergé... » Un hématologue attaché à un hôpital universitaire soutient, lui, qu'il s'agissait bien d'un choix éthique : « Moi je suis en hématologie et en oncologie, donc veux, veux pas, on a été... pas attirés... mais on a été sensibilisés à ces patients et on s'est dit : "C'est un fléau, on est des médecins, on va faire notre part". Parce qu'on aurait très bien pu refuser de les voir. Ils n'ont pas vraiment des problèmes hématologiques. »

13. Voir aussi le bilan des recherches présenté par Eakin et Taylor (1990).

Travailler et vivre avec le VIH

Le sida a amené une révolution dans les pratiques médicales, dans la façon dont les médecins travaillent. Par exemple à l'hôpital X., les pneumologues se remplacent aux deux semaines, pour tenir le coup. C'est très dur pour eux, ça les oblige à des remises en question et à une nouvelle façon d'entrevoir leur rôle... et ça les a obligés de parler avec leurs patients.

Personne atteinte du sida

Si nombre de ces nouveaux spécialistes saisissent le sida comme un événement scientifique majeur, un moyen d'accéder à la reconnaissance par les pairs, de rencontrer de « beaux cas » ou même une occasion de consolider des empires de recherche (voir Rosenbrock 1988), les superlatifs utilisés dans certains médias ne traversent qu'exceptionnellement leur discours. À ce spécialiste d'un grand hôpital universitaire qui estime le sida comme étant l'épidémie du siècle : « Je pense que, probablement, il y a deux événements importants au XX^e siècle — un, c'est la bombe nucléaire et puis le second, c'est le sida. Ce sont vraiment les deux événements qui ont changé les perceptions et les comportements humains », s'oppose directement la vision d'un de ses confrères : « Ce n'est pas une épidémie, ce n'est pas un holocauste. On aime utiliser ces mots, surtout en milieu français ; même des médecins parlent en termes de guerre... mais, franchement, c'est pas si pire que ça. Il y a raison d'avoir de l'espoir. » La plupart de ceux qui suivent des patients atteints, tant en clinique privée qu'à l'hôpital, décrivent leur pratique quotidienne plutôt en soulignant les exigences de cette clientèle, en ce qui a trait au traitement médical, mais aussi à leur disponibilité pour leurs diverses quêtes : médicale, sociale, psychologique. Une telle pratique n'est pas seulement plus lourde, plusieurs rappellent qu'elle est également moins payante pour les médecins rémunérés à l'acte. Un généraliste pondère pourtant le poids de son sacrifice en avouant : « On peut toujours déjouer le système en disant, si un patient vient me voir et qu'il est bien anxieux, je vais lui parler pendant une demi-heure et puis, passer ça comme psychothérapie. Sans ça... tu vas faire faillite. » À l'hôpital, les soins de patients atteints se sont surimposés à un budget limité et à un personnel surchargé. En plus, le sida met en lumière des insuffisances du système de santé, sources de frustration pour ceux qui y œuvrent : les délais d'accès aux laboratoires pour les nombreuses analyses, aux spécialistes, à l'urgence, mais aussi l'absence de services psychosociaux.

Pour les patients, une période de choc et de « compte de l'âme » suit l'attestation de leur séropositivité. Ils se tournent d'abord vers le passé, le moment probable de l'infection, tentant ainsi de donner un sens à cette redoutable maladie, à partir de leur histoire personnelle. Cette phase de subjectivation, de crise entre vérité et savoir, a été bien décrite par Silvestre *et al.* (1989). Elle précède souvent le combat avec le futur dont le seul horizon est l'aggravation de la maladie. Commence alors

l'apprentissage de la maladie et de l'univers médical¹⁴, de la confiance et du doute, mais aussi du désespoir et de la révolte. Certains restent avec leur médecin de famille ou spécialiste habituel, auquel ils témoignent une confiance absolue, ainsi que nous l'avons déjà évoqué, mais la plupart changent tôt ou tard de professionnel, de leur propre gré ou parce qu'ils sont référés ailleurs. Ils sont souvent déçus d'un premier contact où ils se sentaient jugés, rejetés, coupables, non respectés, notamment lors de l'annonce de leur statut de séropositifs qui s'est faite, pour plusieurs, après un délai bien trop long. En effet, que ce soit la raison administrative, le malaise devant le poids de la responsabilité ou plutôt l'indifférence d'un professionnel, ce moment de vérité se déroule souvent mal. À partir de là, ils aspirent avant tout à un rapport humain et se réservent le droit « d'éliminer les réparateurs de Maytag », de choisir des médecins complices plutôt que des grands prêtres de la médecine et de la guérison, ceux « qui arrivent avec des arrêtés en conseil, tu sais, "nous décidons que" ». « Je vais m'en trouver un médecin que j'aime bien, qui n'a pas peur que je le serre dans mes bras, qui est là. C'est vrai que je suis tannant, fatigant. Mais l'indifférence — je ne supporte pas. » S'ils ne veulent pas être consolés, ils exigent cependant de connaître la vérité, comme ce patient, opéré d'un cancer et découvrant qu'il est séropositif et désormais atteint du sida : « Je ne veux pas être embarqué dans une mayonnaise où tout est correct — il n'y a rien qui est correct [...] Eux, ils voient un client, mais moi, je ne suis pas mon client, je suis moi, mon tout, et je vis. » La réticence de certains médecins à assumer leur impuissance thérapeutique et à parler de la mort plaçait ce patient dans la situation absurde où il lui revenait de détendre une atmosphère trop chargée. « [...] en ce qui concerne les rapports humains, ils sont complètement démunis. Je les ai vus rentrer à la queue leu leu, le pneumologue et l'autre, l'oncologue, rentrer la tête basse au lieu de me dire qu'ils ne pouvaient rien faire, puis moi de les faire rire, parce qu'il y a juste ça à faire : ou bien tu t'effondres ou bien tu ris. L'absurde, c'est ça. »

Ce sont surtout ceux qui sont ou ont déjà été membres d'un des groupes d'entraide sinon de pression¹⁵, mais aussi la place que ACT-UP (AIDS Coalition to Unleash Power), GMHC (Gay Men's Health Crisis) et d'autres mouvements américains prennent dans les médias, qui forgent l'image du malade « averti » qui ne se laisse pas « piler » dessus, fait du bruit et va chercher l'information nécessaire, si le médecin ne la fournit pas. Une attitude active similaire a déjà été décrite par Herzlich et Pierret (1991) dans le cas de malades chroniques qui se transforment, notamment grâce aux techniques, en auto-soignants et trouvent une identité posi-

14. Cet apprentissage semblait d'autant plus difficile pour ceux qui travaillent dans le secteur de la santé, comme cet infirmier : « Quand on travaille dans un hôpital, on est normalement de l'autre côté de la barrière. Même si je n'avais pas été séropositif, être malade pour moi, c'est être inférieur. » D'autres souffraient plutôt du manque de confidentialité dans cette situation.
15. Plusieurs associations d'entraide ont été formées à Montréal, tout comme aux États-Unis et dans d'autres villes canadiennes. Des luttes inter et intra-groupes ont cependant limité la portée de leur action politique, plus qu'ailleurs, et freiné la constitution d'une communauté unie, même limitée au groupe des homosexuels. Plusieurs des médecins dont la pratique est majoritairement consacrée au sida regrettent cet état de choses. On ne peut pas non plus parler d'une « industrie » privée des services liés au sida, telle que la décrit Patton (1990) pour les États-Unis. Finalement, il faut dire que le système de santé québécois, avec sa « carte-soleil », prend en charge une grande partie des frais médicaux, ce qui n'est pas le cas aux États-Unis où bien plus de malades sont démunis et dépendent du soutien financier, et pas seulement psychologique et informatif, de ces associations.

tive en se regroupant. Plusieurs médecins perçoivent cependant entre ceux-ci et le groupe de patients atteints du VIH/sida une différence qui n'est pas seulement de degré, mais traduit leur conscience de pouvoir négocié, même s'ils sont beaucoup moins nombreux que ceux atteints du cancer ou du diabète. C'est, selon un médecin spécialiste, « une convergence de plusieurs influences sociales et politiques qu'on a vécues dans nos sociétés nord-américaines et européennes juste à peu près au même moment : les mouvements de groupes minoritaires — Noirs, femmes, gais. Il y a eu une prise de conscience du pouvoir que ces groupes pouvaient exercer face au pouvoir politique, aux professions, aux États établis. Les sidéens ont emprunté ce modèle et l'ont appliqué par excellence pour revendiquer des droits à des soins humanitaires et compétents ». L'histoire et l'importance de ces mouvements sociaux ont fait l'objet de nombreuses publications¹⁶ et nous reviendrons sur leur rôle dans la transformation de la recherche clinique.

Tous ont, à un moment ou un autre de leur parcours de malade, tenté d'y trouver un support ou de l'information. Les réactions sont toutefois mitigées. Un patient trouvait que « C-SAM¹⁷, ça fait ghetto un peu. J'ai été une seule fois et puis je n'y suis pas retourné... ça se plaint l'un l'autre, ils se font des peurs, puis ils se contentent des affaires. Ça fait mémère un peu. » Cette impression est ressentie par d'autres, dont ce patient qui se plaignait aussi du manque d'ouverture de C-SAM aux anglophones : « All they do down there is to wail at their fate and talk about funerals. I think, it's a waste of time. Go ahead with the living, enjoy your living while you've got it. I am going to die. There is nothing I can do about it. If they come out with a drug, that will be marvelous. If they don't, nothing I am going to do will stop the process. » Plusieurs de nos interlocuteurs y participent, par contre, activement et acquièrent ainsi un certain savoir technique se dévoilant souvent dans un discours nourri de statistiques et de jargon médical qui leur procure tant un sentiment de contrôle sur le désordre biologique dans leur corps qu'un recentrage du pouvoir avec leur médecin : « Il ne me cache rien. Il sait mon implication à C-SAM. C'est comme si, entre nous deux, quand on se parle, on se parle presque en jargon. Il doit être bien content parce qu'il n'a pas besoin de m'expliquer plein d'affaires. » Mais apprivoiser le savoir médical inclut aussi la conscience de ses limites et devient une source d'angoisse à maîtriser, tel ce patient qui décrivait sa réaction à l'annonce des résultats d'un test sanguin : « Mes T4 sont rendus à 54 dernièrement. J'étais choqué. Je me souviens de la couleur du ciel quand je suis sorti du bureau du médecin, tentant de comprendre comment ça peut m'affecter quand on ne sait même pas la relation qui existe entre le VIH et les T4 et l'infection [...] Étant donné que j'ai accompagné¹⁸ quelques personnes, que je sais ce qui va avec... je me suis demandé, comment je vais réagir : je vais-tu engueuler les infirmiers aussi, je vais-tu donner des coups de pieds à mon médecin ? Ça a pris deux jours à être absorbé. Maintenant, les T4, c'est un sujet de blagues et on fait le total des T4 quand on est en groupe. »

16. Voir notamment Ouellette Kobasa (1991), Patton (1990) pour les États-Unis, Pollak et Rosman (1989) pour la France.

17. C-SAM : Comité Sida Aide Montréal.

18. C'est-à-dire accompagner les mourants.

Bien qu'angoissante, une telle conscience les renvoie à leur propre responsabilité de « chef d'orchestre » dans l'arène de la vie suspendue. Ils quêtent alors l'aide et l'espoir dans des thérapies parallèles, notamment les techniques de visualisation et de relaxation auxquelles un patient préconise le recours en s'abritant — encore — derrière la science : « Dans le fond, c'est prouvé par certaines recherches aux États-Unis que l'espoir et l'esprit positif, la visualisation et tout ça, ont un effet sur le système immunitaire. » Pourtant, le lien entre le stress et la progression du sida n'a pas été établi. Réduire l'anxiété améliore, certes, la qualité de vie du malade, mais pas nécessairement son état physiologique (voir Willoughby 1990). La majorité d'entre eux sont ouverts aux diverses médecines alternatives, et même aux médicaments miracles, mais sans couper pour autant les ponts avec la médecine traditionnelle. Ils sont conscients que « quand tu fais une pneumo, tu as beau avoir un bon acupuncteur, ce n'est pas lui qui va te guérir ». Ceux pour qui les liens avec la médecine traditionnelle s'effritent sont l'exception. Selon l'expérience d'un médecin d'une clinique externe spécialisée, « les francophones sont plus portés à faire confiance aux traitements "naturels" que les anglophones. Ce sont tous des gens "purs" ; esthétiquement, ces traitements sont plus satisfaisants pour eux, plus *earthy*, comme d'ailleurs aussi pour les gens de la côte ouest américaine. Mais la plupart sont prêts à accepter un peu des deux côtés. »

La réaction des médecins — préférant des patients qui participent activement tant qu'ils ne sont pas hospitalisés¹⁹ — est celle d'une approbation prudente : pourquoi favoriser telle thérapie plutôt que telle autre, alternative : prenons le meilleur de chacune. Sachant qu'un patient désespérément malade cherchera de l'espoir là où il le peut, ils ne s'y opposent pas aussi longtemps que celui-ci pense que sa santé s'améliore. « C'est pas nos enfants. On n'a pas le droit de leur dire non. » Ils souhaiteraient toutefois un contrôle plus systématique des pratiques parallèles qui sont, plusieurs le soulignent, faussement appelées « médecines douces » et se révoltent lorsque ceux qui les pratiquent proclament posséder la vérité. Deux médecins, un spécialiste et une omnipraticienne, ont signifié par cette même phrase la relativité de tout savoir : « Je n'ai pas la science infuse », et le spécialiste d'ajouter : « Ce qui m'effraie des fois c'est que des naturopathes, des diétothérapeutes ou *whatever* s'imaginent avoir la science infuse. On a souffert de ça, nous autres. Je pense qu'il faut faire *mea culpa*. La médecine a souvent eu une approche : Je suis le bon Dieu, écoutez-moi... » Ils acceptent que le pouvoir médical puisse être mis en cause et le soit en fait par ces pratiques, or « face aux charlatans, on n'a pas le goût de le diminuer ».

19. Kleinman (1988) a souligné les rôles conflictuels que des patients souffrant de maladies graves doivent adopter ; une collaboration active lorsqu'ils sont soignés en clinique externe et une soumission passive au traitement contrôlé entièrement par le personnel médical quand ils sont hospitalisés. Cette double contrainte les désoriente.

Entre la recherche et le traitement

Pourquoi un placebo ? Je ne veux pas être comparé à un autre, je veux être comparé à moi-même.

Personne atteinte du sida

Malgré un effort scientifique fabuleux et une accumulation de connaissances inestimable sur le virus, à ce jour un seul médicament a reçu l'approbation des autorités dans la plupart des pays occidentaux, tandis que des dizaines de substances sont dans différentes phases de la recherche clinique. Il s'agit de l'AZT (Zidovudine)²⁰ qui, depuis 1987, sans pouvoir guérir les malades atteints, réussit au moins à stabiliser leur état pour un temps encore indéterminé ou à retarder le stade du sida avéré, selon la définition du CDC d'Atlanta, pour les porteurs « sains » du virus²¹. Ses effets secondaires sont cependant importants pour plusieurs et son efficacité peut diminuer avec le temps.

En dépit de scandales scientifiques souvent amplifiés par les médias et de conflits ouverts entre des conceptions virologique, immunologique et holistique, il est devenu évident que les seuls traitements médicaux, en attendant la découverte d'un *magic bullet*, ne proviendraient que des essais cliniques. C'est donc dire que médecins et patients ne peuvent y échapper, que leur relation participe de la discussion vive qui entoure la recherche médicale et dont les deux lignes de partage, dans les pays occidentaux, se résument comme suit.

Il y a d'abord l'opposition entre, d'une part, une médecine centrée sur l'individu, fondée sur le contrat entre le médecin et le patient, dont la finalité est un traitement optimal et, d'autre part, une médecine qui s'appuie sur une définition collective de la santé et de la maladie, comme si c'était la société qui, par le biais de ses membres, jouissait de l'une ou subissait l'autre. Cette collectivisation du bien à promouvoir et du mal à combattre légitime des moyens contraignants pour l'individu, en temps d'épidémie, tout en valorisant l'expérimentation médicale au nom du progrès (Jonas 1987). Dans le même ordre d'idées, l'intérêt et le bien-être publics prévaudront sur l'intérêt et le bien-être individuels et la santé sera considérée, par certains, comme un bien national. L'autre dimension du débat oppose plutôt deux rôles du médecin : soigner et guérir à celui de produire un savoir qui puisse être validé. C'est l'opposition entre le clinicien et le chercheur scientifique, entre l'argument que l'on pourrait appeler cumulatif — l'accumulation d'observations sur l'amélioration de l'état de patients considérés individuellement — et la preuve statistique par réfutation de l'hypothèse nulle. Si la première ligne de partage du débat renvoie directement à l'éthique et à différentes conceptions du bien à avancer, qui ne sont pas nécessairement incompatibles, la deuxième dimension relève plutôt d'un discours interne du rapport de la médecine aux pratiques scientifiques

20. Un deuxième médicament, dont les effets sont similaires, est sur le point de recevoir l'approbation du FDA américain, au moment de la rédaction de cet article. Il s'agit du ddI (dideoxynosine).

21. Voir Murbach (1989) pour une description de la recherche clinique accélérée de ce médicament en Amérique du Nord. Il faut aussi dire que d'autres médicaments, conçus pour le traitement symptomatique d'affections opportunistes et qui n'agissent donc pas directement sur le virus, contribuent tout autant à prolonger la vie de patients qui y succombaient auparavant.

qui exprime différentes visions épistémologiques de la validation scientifique et qui se superpose à la question éthique.

Toutefois, il serait trop facile de critiquer le pouvoir médical et de taire « la délégation sociale sur laquelle il se fonde » (Benasayag 1988 : 152). Depuis que la société dénie la mort et place sa foi dans la techno-science, une sorte de pensée magique reflète notre désarroi et notre volonté de croire que des techniques que nous ne comprenons plus feront disparaître la menace. La distinction élaborée depuis le Code de Nuremberg entre thérapie et expérimentation s'est ainsi brouillée. Sa régulation demeure pourtant essentielle, tant pour la science que pour la protection des droits individuels. L'interpréter comme du paternalisme envers les patients, désormais sujets expérimentaux préférés, c'est oublier qu'il s'agit de contrôler — et pour cause — des entreprises de plus en plus grandes²² et d'assurer au plus grand nombre de patients l'accès à des traitements efficaces avec un minimum d'effets secondaires.

L'avènement du sida nous fait assister à la contestation d'un modèle devenu *le* standard de la recherche clinique : l'essai randomisé avec groupe contrôle²³, ainsi que des procédures et délais d'approbation d'un nouveau médicament. Dans ce contexte, les exigences scientifiques du modèle classique de l'expérimentation entrent en conflit avec celles d'un traitement d'urgence. Dès le début, les associations de défense des personnes atteintes, notamment américaines, ont dénoncé l'inadéquation de la recherche clinique traditionnelle à l'urgence de la situation et ont exigé une disponibilité élargie des médicaments expérimentaux. Des critères d'éligibilité irréalistes pour participer à un protocole de recherche, l'insistance sur la mort ou des infections opportunistes comme points finals d'un essai²⁴, un groupe contrôle à qui on administre un placebo sont autant d'éléments qui prouvent, selon eux, la naïveté et le manque de flexibilité des responsables du protocole d'une recherche clinique, tant gouvernementaux que scientifiques, puisqu'ils négligent de tenir compte de la réalité sociale. En effet, le succès d'un traitement ne se mesure pas seulement à la guérison. Devant le peu d'options, les patients se procurent des médicaments expérimentaux au marché noir, cachent des informations qui risquent de mettre en cause leur éligibilité à un protocole de recherche et, lorsqu'il y a un groupe placebo, partagent entre eux le médicament pour que chacun puisse profiter d'un peu de substance active (voir Grimshaw 1990). De telles réponses sociales adaptatives minent la validité des résultats des essais, lorsque le protocole les néglige. L'action des porte-parole des patients atteints se poursuit. Elle a modifié ici les pratiques et là les normes formelles qui président à l'expérimentation de nouveaux médicaments sur l'être humain, et non seulement ceux liés au VIH/sida²⁵.

22. Voir Edgar et Rothman (1991) et la vision plus nuancée de Dutton (1988).

23. Rappelons pourtant que ce statut de *gold standard* de l'essai clinique randomisé avec groupe contrôle est relativement récent, à en croire Levine (1986 : 211).

24. Il s'agit là du complément logique de l'attitude de ceux qui n'évaluent l'efficacité du traitement d'une maladie chronique qu'en terme de guérison, attitude que combat, par exemple, Kleinman (1988).

25. Cette action a par ailleurs convergé avec les objectifs des tenants d'une déréglementation (voir Annas 1989). Elle se poursuit en tentant de trouver des approches statistiques renouvelées qui permettront éventuellement de créer des voies plus adaptées que celle du *parallel track* : voir Byar *et al.* (1990) ; Merignan (1990).

Seul salut, cet accès élargi à des traitements non validés est devenu un volet obligé. Il implique toutefois que désormais un nombre plus grand de patients et de médecins reconnaissent le principe d'incertitude qui fonde la recherche clinique. Ce fait ne manque pas de marquer une relation déjà tendue (*ibid.* : S208).

Les médecins que nous avons interrogés, plus ou moins proches de la réalité de l'expérimentation médicale, ont en effet tous témoigné d'un certain malaise devant la difficile compatibilité des exigences de la recherche avec celles de leur fonction de cliniciens. Les omnipraticiens ayant peu de patients atteints du sida ou séropositifs sont réticents à participer à des essais cliniques, disent aussi se méfier de manière générale de nouveaux médicaments. Ils préfèrent attendre des résultats publiés, en entendre parler par des collègues ou par d'autres voies que celles des compagnies pharmaceutiques, qu'ils soupçonnent de ne pas avoir comme intérêt premier de « guérir le monde ». Cette attitude réservée face à l'imprévisible explique peut-être aussi en partie leur tendance à référer des patients séropositifs aux équipes et cliniques spécialisées. Si ceux qui pratiquent dans ces cliniques privées reprennent du discours des activistes américains l'argument de l'espérance pour le plus grand nombre, qui prévaut sur les dangers d'utiliser des substances dont on ne connaît pas encore les effets éventuellement néfastes, plusieurs ont une position plus nuancée. Ils soulignent que les protocoles d'essais cliniques, même élargis, ne permettent pas seulement de disposer d'un médicament expérimental prometteur, mais aussi de garder les patients « dans le système » et de leur offrir ainsi un meilleur suivi. Tous s'opposent à la participation de malades déjà atteints du sida à des recherches cliniques avec un groupe placebo, comme politique de leur clinique plutôt que principe éthique : « On pense beaucoup aux patients ; alors les études placebo, on les fait faire par les autres. »

Le malaise a plusieurs causes. Écartelés entre le rôle traditionnel du médecin qui décide pour son patient du traitement, au meilleur de son savoir, et qui ne veut surtout pas nuire, et celui, imposé souvent par la force des choses, du participant à un essai clinique dont l'incertitude est l'une des conditions éthiques²⁶, ils ne peuvent asseoir leur légitimité que sur le consentement du patient à l'issue précaire. Le dialogue sur l'incertitude transforme leur relation. Un médecin-chercheur spécialiste, qui consacre depuis le début l'essentiel de ses énergies à cette clientèle, se rappelle une des premières recherches cliniques, où « it was literally a 50/50 chance. No one had done this before. We were desperate, the patients were desperate. They understood. We explained everything to them... that we didn't know. You just have to be honest with the patient. You learn to be honest ». Les essais cliniques ont toutefois leurs propres exigences, concernant le nombre de patients qui doivent en faire partie, ainsi que leur propre système de récompenses — tant monétaire que de reconnaissance par les pairs —, ce qui peut rendre la position du médecin d'autant plus délicate. C'est ce que se demande un jeune médecin omnipraticien de la clinique spécialisée d'un hôpital : « Comme je l'ai dit, ce n'est pas payant d'avoir des personnes atteintes. Et il faut se poser la

26. L'*équipoïse* du médecin-chercheur, cet état de réelle incertitude quant aux mérites respectifs de deux traitements à comparer, est, du moins théoriquement — parce qu'impossible dans l'absolu —, l'une des exigences éthiques de l'essai clinique, tout comme l'est l'adoption d'une méthodologie qui respecte les canons de la science. Voir Freedman (1987) ; Fried (1974).

question, pourquoi travaille-t-on dans une recherche : pour l'argent, la recherche ou pour soigner les patients ? C'est difficile. En plus, on est porté à faire embarquer d'autres personnes dans l'étude. Mais est-ce pour leur bien-être ou parce que j'ai besoin d'une centaine de personnes sinon l'essai ne va pas marcher du tout ? » Cette contradiction fut évidente dans le cas d'un chercheur qui se plaignait du manque de ressources pour le traitement des patients, en nous indiquant le corridor au tapis troué où les prises de sang devaient être faites, faute d'espaces appropriés, auquel il opposait les deux salles réservées aux pauses-café des infirmières, au fond du couloir. Ensuite il nous montra avec fierté ses propres locaux : un laboratoire équipé d'appareils et dont deux murs étaient couverts de congélateurs, contenant des échantillons de sang, et une grande pièce remplie de bureaux, de filières et d'employés qui s'occupaient de toutes ces données recueillies sur les patients « traités » dans le corridor...

L'attitude de la majorité des patients que nous avons rencontrés, face à l'expérimentation de nouveaux traitements, est plus ambiguë que les revendications de leurs porte-parole, surtout américains, ne semblent l'indiquer. Elle varie directement en fonction du stade de l'infection. Spontanément, tous s'opposent au modèle de recherche avec placebo : « Je ne veux pas prendre du vent » ; « [...] on n'est pas des gens équipés pour jouer avec le temps. Non, la science, elle apprendra au risque de quelqu'un d'autre. » Peu acceptent d'être cobayes ou de reconnaître l'utilité ultimement collective de la recherche : « Je ne me sens pas l'âme missionnaire jusque-là. Ma santé, mon corps, c'est à peu près tout ce qui me reste et je n'ai pas envie de jouer cette carte-là encore. » Beaucoup se méfient de médicaments sous essai ou mis sur le marché en sautant des étapes, mais sans afficher une position catégorique, comme ce jeune homme, séropositif, qui refusait, pour le moment, de prendre de l'AZT et qui se demandait : « J'embarque-tu dans la course ou pas ? Je me dis tant et aussi longtemps que j'aurai une qualité de vie, je ne prendrai absolument aucun médicament qui n'aura pas été vérifié, qui n'aura pas fait ses preuves et surtout qui ne sera pas bien contrôlé. » L'idée d'une sorte de complot entre le monde médical, les responsables gouvernementaux et les compagnies pharmaceutiques pour bloquer l'approbation de médicaments efficaces, idée rencontrée régulièrement dans des publications partisans²⁷, ne fut soulevée que par un seul patient. Plusieurs abordèrent toutefois les dimensions économiques de la recherche sur le sida, conscients de la compétition internationale. « On parle de gros investissements et de machines énormes, on parle d'un *jack-pot* fabuleux. C'est le Klondyke. »

Ceux qui sont plus gravement atteints ou capables de se projeter dans cet état, inévitable, se disent prêts à réviser leur décision, n'ayant alors plus le choix. « Moi, je serais prêt à être un petit cochon d'Inde. On n'a rien à perdre, on a tout perdu [...] et les effets secondaires ne peuvent pas être pires que la mort. » Ce sont aussi ces malades qui acceptent tant le principe d'incertitude que le bénéfice à la fois collectif et individuel de la recherche, « sans hésitation, si ça peut me rendre service potentiellement et si ça peut rendre service à d'autres » : « [...] pour avoir une

27. Voir notamment Nussbaum (1990) et Lauritson (1990) comme exemples de deux livres pamphlétaires dont les auteurs succombent à la théorie du complot.

réponse, il ne faut pas tester ça sur un singe. Je n'ai pas le choix... ben, c'est ça, ou tu crèves. »

Vivre avec la mort

Ce qui est positif dans cette crise, c'est qu'on apprend — les malades et les gens qui les entourent — que la mort fait partie de la vie. On parle de la mort de façon concrète. Personnellement, si j'avais le choix de mourir dans un accident de la route ou du sida, je choisirais le sida.

Médecin de famille

Même si la période de survie a été prolongée par des médicaments comme l'AZT, le ddI, etc.²⁸, et que certaines affections opportunistes sont maintenant mieux traitées, l'espoir de guérir du sida n'a pas encore de fondement, alors que la maladie ne peut être estimée chronique, gérable. « Contracter » le VIH, selon la curieuse expression consacrée²⁹ dans la langue française, signifie encore une mort annoncée dans une phase du cycle de vie où l'on ne meurt en général qu'en temps de guerre ou d'un accident. Les médecins qui nous ont parlé spontanément et de manière personnelle de la mort, comme celui cité en exergue, sont l'exception dans notre échantillon, même si pour presque tous le défi médical et social du phénomène sida réside dans ce fait. « Ce qui est frappant, c'est d'une part qu'on n'a pas de traitement, d'autre part, la virulence de cette maladie. Dans l'histoire de la médecine, des maladies qui sont mortelles à cent pourcent, je n'en connais pas. » Pendant les entrevues, la plupart prennent une position d'observateur, s'abritent derrière des réflexions générales sur la société à partir de quelques grands thèmes, plutôt que d'exposer leur expérience individuelle. Plusieurs relativisent son importance, en comparant l'action du virus à d'autres menaces : certaines formes de cancer ou encore à un environnement considéré de moins en moins contrôlable. Dans le même sens, ils n'expriment qu'indirectement leur propre désarroi face à la jeunesse de ces patients condamnés, et renvoient à l'impact économique que leur mort aura pour la société : « Il y a une clause qui fait que ce sont les gens âgés qui devraient mourir, alors qu'on se retrouve avec une population qui travaille. » Pour

28. Pour l'instant, on essaie des combinaisons de telles substances dans le but de réduire la toxicité, tout en évitant une diminution de l'efficacité causée par l'adaptation de l'organisme.

29. Il ne s'agit pas d'une inversion du pacte que Faust conclut avec Méphistophélès et signa avec son sang, troquant son âme pour une jeunesse éphémère. L'étymologie de cette expression importée du latin juridique au XIV^e siècle, au sens neutre de s'engager par contrat à satisfaire une obligation, montre plutôt le développement vers un jugement moral de celui qui « contracte » une maladie. Le terme connu d'abord une extension vers l'obligation morale qu'entraîne l'engagement (contracter une amitié), puis, au XVI^e siècle, prit une connotation péjorative : acquérir quelque chose de quelqu'un, une manière fâcheuse, des mauvaises habitudes, un vice et, en particulier, contracter une maladie. C'est la souillure contractée par contact ou mélange, par opposition à la pureté que sauvegarde la ségrégation. Voir les dictionnaires *Littré* (1873), *Grand Robert* (1985), *Trésor de la langue française* (1978), *Grand Larousse* (1972), *Dictionnaire général de la langue française* (1889). Le *Littré* (1873, 1960, 1963) donne par ailleurs en exemple Montesquieu (*Lettr. pers.* 15) : « Il est impossible que tu n'y contractes pas bien des souillures. »

d'autres, le sida s'inscrit dans la longue suite des maladies qui interroge la société sur le sens de la mort.

Vouloir interpréter ou généraliser cette retenue, gêne ou indifférence, de beaucoup de médecins serait dépasser nos données. Elle est cependant perçue par les patients qui y réfèrent fréquemment et qui disent ainsi à leur manière ce que Silvestre *et al.* (1989 : 87) ont constaté en France : pouvoir parler de la mort allégerait leur angoisse. Les patients passent par plusieurs phases qui ne correspondent pas nécessairement à celles de Kübler-Ross (1987). Il y a bien la colère, l'angoisse, la dissension, la tristesse, l'acceptation et de nouveau la révolte, mais aussi l'espoir. À l'hôpital surtout, confinés à un rôle passif, ils supportent mal l'indifférence qui se profile dans des gestes et décisions thérapeutiques, comme ce patient atteint d'un cancer des testicules et du sida : « Je ne me suis jamais comporté dans ma vie comme une légumineuse. Alors, je n'étais pas une pomme de terre assise dans mon lit. J'étais actif, par mes questions, dans la mesure où je pouvais l'être. Mais j'ai remarqué que dans le milieu hospitalier, quand tu dis que tu as le sida, ils font immédiatement la corrélation : tu est mort... le réflexe du médecin en oncologie, c'était un peu ça : qu'est-ce que ça te donne, de toute façon, tu es fait. »

Pour la majorité des malades, le désespoir prend à l'occasion le dessus et ils font allusion à des pensées suicidaires surmontées. « Un moment donné, j'ai été confronté au suicide. J'ai essayé, parce que pour moi, c'était la seule solution pour tuer en moi mon alcoolisme, ma toxicomanie, et le sida. » Parfois c'est la perte du sens qui résulte de la double marginalisation et mène à l'abandon, au repli sur soi-même : « Ma valise est faite, je vis en attendant. Je ne suis pas sûr, le jour où il y aura un médicament, de vouloir le prendre. Ces deux années que j'analyse la société, je ne trouve pas que ça en vaille la peine. » Le goût de vivre l'emporte cependant pour presque tous, dès lors qu'ils portent un regard nouveau sur cette vie décomptée dans le temps : « J'ai tellement voulu mourir dans ma vie, aujourd'hui j'ai passé à l'envie de vivre, malgré tout. » « Je n'ai jamais eu le goût de vivre comme aujourd'hui. » Le temps n'a plus de mesure, comme la vie individuelle mesurée à l'éternité. À l'instar des récits de certains cancéreux, le décret de mort transforme la vie qui reste en un voyage intérieur et devient l'occasion de chercher ce que Noll (1984) appelait les oasis de sens, une expérience qu'un patient décrit ainsi : « [...] je pourrais facilement me laisser aller à l'illusion, puis retourner travailler, mettre ça de côté. Mais j'aurais l'impression de passer à côté de quelque chose de très important. Pas nécessairement agréable, mais très important. Ah, c'est toute une aventure, et moi, je suis privilégié, comme d'habitude. »

Une telle sérénité n'est pas donnée à tous. La plupart essaient, par différentes voies, de garder une certaine maîtrise. Pour d'autres, c'est l'appropriation du savoir qui réduit la peur : « Je suis au courant de tout ce qui peut m'arriver, donc, en le sachant, si je vois les coups venir, je suis capable de jouer au ping-pong un peu. » D'autres cherchent dans des réunions d'Alcooliques Anonymes ou dans des thérapies de groupe un moyen d'exprimer l'indicible. C'est toutefois avec étonnement que nous avons entendu la même métaphore de l'autobus mortifère lors de plusieurs entretiens, dont voici deux extraits : « On est des gens qui sont décomptés dans le temps. On sait qu'on est assis sur la ligne blanche, et l'autobus qui va

nous frapper, on le voit venir, on le regarde venir, tous les jours. » « Quand je traverse la rue, je vois l'autobus venir, tandis que l'autre, c'est peut-être un hasard qu'il va le frapper ; il ne voit pas. »

La souffrance physique, réelle ou appréhendée, les interroge sur la valeur de la vie à tout prix. Pourquoi vivre plus longtemps, diminué et amoindri ? Ainsi, un patient dit avoir arrêté de prendre l'AZT pour être plus heureux, tandis qu'un autre est « rendu sur une autre planète et je n'ai pas l'impression que la médecine traditionnelle va régler mon problème. Je pense plutôt que c'est un choix, un moment donné. Vouloir vivre absolument jusqu'à 80 ans, ce n'est pas évident pour moi ». Ceci renvoie aussi à la question de l'acharnement thérapeutique et des soins palliatifs³⁰. Les affections liées au sida sont multiples et plusieurs symptômes se comparent à ceux rencontrés dans des cas de cancer avancé ou d'autres maladies terminales. Dans un stade avancé du sida toutefois, le patient peut présenter en même temps plusieurs infections opportunistes et des manifestations malignes, chacune constituant un syndrome de douleurs différent et nécessitant une approche palliative particulière. La fréquence d'encéphalopathies menant progressivement à la démence est tout aussi angoissante, pour les soignés et les soignants. Malgré l'imprévisibilité de la progression du sida, tant la littérature médicale spécialisée et les mouvements associatifs que les médecins et les patients interrogés se rejoignent pour favoriser la qualité d'une vie se terminant dans la dignité plutôt que son étirement artificiel. Selon un patient : « [...] me *pluguer* sur des bombonnes, juste pour que je puisse voir la journée de ma fête, avec trois accompagnateurs et un personnel écoeürés parce que je fais dans mon lit aux dix minutes — non. Pour moi, c'est une question de dignité. Par contre, je prendrai n'importe quoi qui me soulagerait. » En effet, bien avant la phase terminale, maîtriser la douleur est une préoccupation constante pour tous les patients qui sont conscients des formes que le sida peut prendre. Ils se tiennent au courant de traitements expérimentaux tout autant que des substances qui enlèvent « la mémoire de la douleur, la douleur de la maladie, la mémoire de la maladie ». Savoir que la morphine saura alléger la souffrance physique extrême les apaise : « J'ai entendu un sidatique mourir une nuit, dans l'autre chambre, j'ai l'oreille fine. Il était accompagné par deux bénévoles — je suis à peu près sûr que c'étaient des bénévoles, parce qu'à la fin, quand il était mort, ils ont demandé on a-tu bien fait ça ? Et l'infirmière de répondre oui, oui. Ils ont eu beaucoup de plaisir, ils ont beaucoup ri pendant deux, trois heures. Alors le gars devait avoir de la morphine. J'ai un ami aussi qui est mort à la maison, le médecin lui avait donné des prescriptions pour la morphine. Puis ça, je suis content de savoir que c'est possible. Enfin, il y a toutes sortes de possibilités. C'est loin, mais c'est là. »

Si plusieurs médecins évitent d'établir une relation personnelle ou la limitent d'emblée au plan technico-médical, et d'autres ne trouvent pas les mots pour dire et

30. Moss (1990) rappelle qu'en principe tous les soins dans le domaine du sida sont palliatifs, aussi longtemps qu'il n'y a pas de remède. Quant aux personnes séropositives et asymptomatiques, le besoin de promouvoir la santé et de prévenir la maladie par des traitements prophylactiques demeure essentiel, même si l'arrivée inévitable de la maladie et de ses symptômes constituera un échec, tant pour le médecin que pour le patient. Nous remercions un évaluateur anonyme d'avoir souligné cette dimension.

faire dire l'imprononçable, des gestes rapportés par des malades parlent un autre langage. C'est sur un tel témoignage, certes anecdotique, que nous préférons terminer cette partie. « Un jour, à l'hôpital, mon frère m'avait apporté un lecteur de disques compacts. J'écoutais, et puis je me disais : c'est ça, il devrait y en avoir partout à l'hôpital. Je pleurais, tellement je trouvais ça beau. Les infirmières étaient affolées, venaient me voir : qu'est-ce qu'il y a, qu'est-ce qu'il y a. Puis là, le pneumologue qui rentre. Je me suis fait débrancher et je dis, ah, c'était beau. Ah, dit-il, la musique... quand il n'y a plus rien, il y a toujours la musique. Il a pris son calepin, il a dit, si vous permettez, il a noté — c'étaient les concertos de Bach pour violoncelle de Yoyo (je l'appelle Yoyo parce que je n'arrive jamais à prononcer son nom). Puis là, j'ai beaucoup ri, j'ai dit, tiens, vous vous écrivez une ordonnance. »

Conclusion

Notre enquête a montré qu'après une décennie, médecins et patients repensent encore leurs rapports à la science, à la vie et à la mort. L'onde de choc s'est aplani et un dialogue public limité émerge tant l'urgence et l'impuissance persistent. Quelques dimensions du discours collectif rapporté dans cet article méritent d'être resituées dans leur contexte pour notifier la portée de cette étude en vue de recherches ultérieures. Elles sont de deux ordres. Il y a d'abord la relation qui se noue entre le médecin et son patient. Nous avons vu que celle-ci n'est pas exempte de paradoxes et de contradictions : le libre choix, la conscience professionnelle et l'éthique structurent une dialectique et des pratiques qui vont de l'évitement des personnes atteintes à une proximité relative. Invoquer le préjugé, le malentendu est une possibilité — constatée dans tant d'autres épidémies — mais que nous n'avons pu vérifier avec certitude. Par contre, il est plausible que le savoir plus que spontané des patients, leur détermination ou leur révolte fassent vaciller les certitudes et le dispositif de pouvoir de l'ordre thérapeutique, aiguissant ici et là les perceptions du risque d'infection par le VIH ou de contamination sociale par des groupes stigmatisés. La relation thérapeutique telle qu'on la connaissait s'en trouve modifiée, n'étant plus limitée qu'à la rencontre individuelle entre un médecin et son patient dans leurs rôles définis. Elle est en effet surchargée d'interprétations, sourdes ou audibles, sur le désordre dans les corps, les coûts pour le système de santé, la place occupée dans l'espace médical, le sens et la signification de la vie.

Les patients sont stratégiquement placés dans une position d'observateurs et d'acteurs critiques et informés, déjouant avec subtilité le rejet et le silence, contestant les procédures de l'expérimentation médicale et les règles bureaucratiques, apostrophant le personnel médical sur les jeux de rôle et réinterrogeant ultimement la toute-puissance de la science, en narrant leur mort future dans un monde désenchanté.

L'ambiguïté que nous avons constatée peut sembler inévitable, tant la latence de la maladie comme son irradiation ne sont pas encore maîtrisables par la science. Cette incertitude peut expliquer la difficulté dans laquelle se trouve le système médical, dont l'action série et individualise, aseptise et technicise le rapport aux vivants. La présence-absence de la mort, projetée par les personnes atteintes du sida, n'est pas sans conséquences sur ceux dont la logique instrumentale fut

l'horizon de leur pratique. Elle évoque notre commune solitude face au néant et recentre les enjeux de la communication dans des sociétés où l'individualisme semble avoir triomphé. C'est à ce carrefour, nous semble-t-il, que l'ordre du discours médical demeure muet devant l'événement, perplexe devant le cri d'autrui. Tout se passe comme si le mourir, dénié par la société avec une sorte de pensée magique depuis le miracle antibiotique et la greffe de parties du corps humain, s'infiltrait par effraction dans l'espace public des hôpitaux.

D'autre part, la catastrophe appréhendée, socialement et économiquement, pèse d'un poids certain sur l'appareil bio-médical. Il reste à savoir si le sida ne fait qu'accélérer ou endiguer la désocialisation des risques, commencée sous l'effet de l'implosion des coûts de santé dans maints États providentiels, au Canada ou en Europe occidentale, ou encore s'il induit une resocialisation dans des régimes moins assurantiels. En effet, il nous est difficile de généraliser nos résultats à d'autres systèmes de santé, en Suisse ou aux États-Unis par exemple, où l'État relègue la santé au secteur privé et ne statue que sur le risque pour la collectivité et son immunité. Quêtes et requêtes individuelles sont alors déterminées par la position sociale de l'acteur et les ressources dont il dispose plutôt que par la maladie en soi. Ceci pourrait éclairer l'impact différentiel des mouvements associatifs, au moins en Amérique du Nord. Des comparaisons transculturelles s'imposent si nous voulons saisir comment la construction sociale du sida est au croisement de rituels techniques et culturels, de logiques économiques et de normes éthiques, de pratiques de surveillance, d'interprétations du chaos, de la maladie et de la mort. Patients et médecins réinventent un dialogue et redéfinissent leur statut, du moins à Montréal, en appréhendant les techniques comme des constructions culturelles inachevées et impuissantes devant le mourir.

Références

- ANNAS G.J.
1989 « Faith (Healing), Hope and Charity of the FDA. The Politics of AIDS Drug Trials », *Villanova Law Review*, 34 : 301.
- BELL D.M.
1990 « HIV-Infection in Health Care Workers » : 115-124, in L.O. Gostin (dir.), *AIDS and the Health Care System*. New Haven : Yale University Press.
- BENASAYAG M.
1988 « Questions et réponses » : 147-154, in INSERM, *Éthique médicale et droits de l'homme*. Paris : Actes Sud et INSERM.
- BICKENBACH J.E.
1991 « AIDS and Disability » : 13-26, in C. Overall et W.P. Zion (dir.), *Perspectives on AIDS, Ethical and Social Issues*. Toronto : Oxford University Press.
- BLUMENFIELD M. *et al.*
1988 « Survey of Attitudes of Nurses Working With AIDS Patients », *General Hospital Psychiatry*, 9 : 58-63.

- BOSK C.L. et J.E. Frader**
 1991 « AIDS and Its Impact on Medical Work. The Culture and Politics of the Shop Floor » : 150-171, in D. Nelkin *et al.*, *A Disease of Society. Cultural and Institutional Responses to AIDS*. Cambridge : Cambridge University Press.
- BOURDELAIS P.**
 1989 « Contagions d'hier et d'aujourd'hui », *Sciences Sociales et Santé*, 7, 1 : 7-20.
- BRENNAN L.**
 1988 « The Battle Against AIDS. A Report from the Nursing Front », *Nursing*, 18 : 60-64.
- BRENNAN T.A.**
 1990 « Occupational Transmission of HIV. An Ethical and Legal Challenge » : 143-154, in L.O. Gostin (dir.), *AIDS and the Health Care System*. New Haven : Yale University Press.
- BYAR D.P. et al.**
 1990 « Design Considerations for AIDS Trials », *The New England Journal of Medicine*, 323, 19 : 1343-1348.
- DOUGLAS M.**
 1990 « Risk as a Forensic Resource », *Dædalus*, 119, 4 : 1-16.
- DUTTON D.B.**
 1988 *Worse Than the Disease. Pitfalls of Medical Progress*. New York : Columbia University Press.
- EDGAR H. et D.J. Rothman**
 1991 « New Rules for New Drugs. The Challenge of AIDS to the Regulatory Process » : 84-115, in D. Nelkin *et al.*, *A Disease of Society. Cultural and Institutional Responses to AIDS*. Cambridge : Cambridge University Press.
- EAKIN J.M. et K.M. Taylor**
 1990 « The Psychosocial Impact of AIDS on Health Care Workers », *AIDS*, 4 (suppl. 1) : S257-S262.
- FOX R.C., L.H. Aiken et C.M. Messikomer**
 1991 « The Culture of Caring. AIDS and the Nursing Profession » : 119-149, in D. Nelkin *et al.*, *A Disease of Society. Cultural and Institutional Responses to AIDS*. Cambridge : Cambridge University Press.
- FREEDMAN B.**
 1987 « Equipoise and the Ethics of Clinical Research », *New England Journal of Medicine*, 317, 3 : 141-145.
 1991 « Health-Care Workers' Occupational Exposure to AIDS. Obligations and Entitlements » : 91-105, in C. Overall et W.P. Zion (dir.), *Perspectives on AIDS, Ethical and Social Issues*. Toronto : Oxford University Press.
- FRIED C.**
 1974 *Medical Experimentation : Personal Integrity and Social Policy*. Amsterdam : North Holland.
- GEBERDING J.L.**
 1990 « HIV Risk in the Health Care Organization », *AIDS*, 4 (suppl. 1) : S119-S122.

- GLASER B.G. et A.L. Strauss
1967 *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research.* Chicago : Aldine Publishing Co.
- GOLDMAN J.
1987 « An Elective Seminar to Teach First Year Students the Social and Medical Aspects of AIDS », *Journal of Medical Education*, 62 : 557-561.
- GRIMSHAW J.M.
1990 « Clinical Trials, Patient Perspectives », *AIDS*, 4 (suppl. 1) : S207-S208.
- HERMANN D.H.J.
1990 « Institutional and Professional Liability » : 221-230, in L.O. Gostin (dir.), *AIDS and the Health Care System.* New Haven : Yale University Press.
- HERZLICH C. et J. Pierret
1991 *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui.* Paris : Payot.
- JONAS H.
1987 *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung.* Frankfurt am Main : Insel Verlag.
- JONSON A.R.
1990 « The Duty to Treat Patients with AIDS or HIV Infection » : 155-168, in L.O. Gostin (dir.), *AIDS and the Health Care System.* New Haven : Yale University Press.
- KLEINMAN A.
1988 *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition.* New York : Basic Books.
- KÜBLER-ROSS E.
1987 *AIDS. The Ultimate Challenge.* New York : Macmillan Publishing Company.
- LAURITSON J.
1990 *Poison by Prescription. The AZT Story.* New York : Asklepios.
- LEVINE C.
1990 « In and Out of the Hospital » : 45-61, in L.O. Gostin (dir.), *AIDS and the Health Care System.* New Haven : Yale University Press.
- LEVINE R.J.
1986 *Ethics and Regulation of Medical Research.* Baltimore : Urban et Schwarzenberg.
- LINK R.N.
1988 « Concerns of Medical and Paediatric House Officers About Acquiring AIDS from Their Patients », *American Journal of Public Health*, 78 : 455-459.
- MERIGNAN T.C.
1990 « You Can Teach an Old Dog New Tricks. How AIDS Trials Are Pioneering New Strategies », *The New England Journal of Medicine*, 323, 19 : 1341-1343.
- MOSS V.
1990 « Palliative Care in Advanced HIV Disease. Presentation, Problems and Palliation », *AIDS*, 4 (suppl. 1) : S235-S242.

MURBACH R.

- 1989 « Le grand désordre. Le SIDA et les normes », *Anthropologie et Sociétés*, 13, 1 : 77-102.

NOLL P.

- 1984 *Diktate über Sterben und Tod*. Zürich : Pendo Verlag.

NUSSBAUM B.

- 1990 *Good Intentions. How Big Business and the Medical Establishment Are Corrupting the Fight Against AIDS*. New York : The Atlantic Monthly Press.

OUELLETTE KOBASA S.C.

- 1991 « AIDS Volunteering. Links to the Past and Future Prospects » : 172-188, in D. Nelkin *et al.*, *A Disease of Society. Cultural and Institutional Responses to AIDS*. Cambridge : Cambridge University Press.

PATTON C.

- 1990 *Inventing AIDS*. New York : Routledge, Chapman and Hall, Inc.

POLLAK M. et S. Rosman

- 1989 *Les associations de lutte contre le sida. Éléments d'évaluation et de réflexion*. Rapport de recherche. Paris : MIRE, EHESS/CNRS.

ROSENBROCK R.

- 1988 « HIV-Positivismus. Plädoyer für die Einhaltung der Kunstregeln » : 21-42, in *Kursbuch 94*. (Die Seuche). Berlin : Rotbuch Verlag.

SCHAFFER A.

- 1991 « AIDS. The Social Dimensions » : 1-12, in C. Overall et W.P. Zion (dir.), *Perspectives on AIDS, Ethical and Social Issues*. Toronto : Oxford University Press.

SILVESTRE D., F. Leguil et F. Linard

- 1989 « Le sida, une rupture pour le sujet », *Sciences Sociales et Santé*, 7, 1 : 81-93.

STRAUSS A.L.

- 1987 *Qualitative Analysis For Social Scientists*. Cambridge : Cambridge University Press.

STODDARD T.B. et W. Rieman

- 1991 « AIDS and the Rights of the Individual » : 241-271, in D. Nelkin *et al.*, *A Disease of Society. Cultural and Institutional Responses to AIDS*. Cambridge : Cambridge University Press.

TEGTMEIER J.W.

- 1990 « Ethics and AIDS : A Summary of the Law and a Critical Analysis of the Individual Physician's Ethical Duty to Treat », *American Journal of Law and Medicine*, 16, 1-2 : 249-265.

TINDALL B. et G. Tillett

- 1990 « HIV-related Discrimination », *AIDS*, 4 (suppl. 1) : S251-S256.

VEATCH R.M.

- 1989 *Death, Dying, and the Biological Revolution. Our Last Quest for Responsibility*. New Haven : Yale University Press.

WILLOUGHBY A.D

- 1990 « New Messages to Caregivers », *AIDS*, 4 (suppl. 1) : S19-S22.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

*Médecins et patients au temps du sida
Le cas de Montréal*

Cet article tente de dévoiler l'argumentation que se tiennent les médecins et leurs patients atteints du sida à Montréal. L'analyse de leur interaction socio-symbolique met au jour des pratiques d'évitement et d'accommodement. Patients comme médecins deviennent des observateurs d'un champ flou où se bricolent des modes de gestion de la souffrance et du mourir, des modèles d'expérimentation de nouveaux médicaments, des discours moraux et éthiques, des interrogations sur le pouvoir médical et les acteurs en situation. La relation thérapeutique semble ainsi surchargée d'interprétations sur la maladie comme désordre dans les corps et dans l'ordre social, sur les coûts pour le système de santé, les rôles tenus dans l'espace médical, le sens et la signification de la vie.

*Physicians and Patients in Times of AIDS
The Case of Montreal*

This article traces the argumentation of physicians and patients living with AIDS in Montreal. The analysis of their socio-symbolic interaction reveals an array of behaviour, from refusal or denial to acceptance or even advocacy. Both patients and physicians have become observers on an open scene where ways of handling suffering and dying, of redesigning new drug trials, of moral and ethical discourses are tried out and where the medical as well as the power of situated agents is questioned. The therapeutic relation seems, indeed, overloaded with interpretations on AIDS as a biological disorder within the social order, on the costs to the health care system, on role playing in the medical world, and ultimately on life's sense and significance.

*Ruth Murbach
Département des sciences juridiques
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888, succursale A
Montréal (Québec)
Canada H3C 3P8*