G.I.D.I.S - C.I.

Groupement Interdisciplinaire en Sciences Sociales - Côte-d'Ivoire

O.R.S.T.O.M.

Comité Sciences Sociales et Sida

Actes de l'Atelier

LES SCIENCES SOCIALES FACE AU SIDA

cas africains autour de l'exemple ivoirien

Bingerville (Côte-d'Ivoire), 15, 16 et 17 mars 1993

Editeurs scientifiques: Jean-Pierre Dozon et Laurent Vidal

CENTRE ORSTOM DE PETIT - BASSAM

G.I.D.I.S - C.I.

Groupement Interdisciplinaire en Sciences Sociales - Côte-d'Ivoire

O.R.S.T.O.M.

Comité Sciences Sociales et Sida

C.N.L.S.
Comité National de Lutte contre le SIDA de Côte d'Ivoire

avec le concours de l'**Agence Nationale de Recherches sur le Sida** (A.N.R.S.),

du **Ministère de la Coopération et du Développement**

et de l'**Organisation Mondiale de la Santé** (O.M.S.)

Actes de l'Atelier

LES SCIENCES SOCIALES FACE AU SIDA

cas africains autour de l'exemple ivoirien

Bingerville (Côte-d'Ivoire), 15, 16 et 17 Mars 1993

Editeurs scientifiques: Jean-Pierre Dozon et Laurent Vidal

CENTRE ORSTOM DE PETIT - BASSAM
04 BP 293 ABIDJAN 04 - CÔTE-D'IVOIRE
Tel: 35 43 67 - 35 70 67

Photo de couverture: peinture d'Idrissa Diarra (Abidjan, 1993).

SOMMAIRE

Avertissement 7

Liste des sigles et des abréviations 9

Ouverture de l'Atelier *(Lundi 15 mars, matinée)*

Pr. Harris Memel-Foté 11
Yves Souteyrand 13
Jean-Pierre Dozon 20
François-Xavier Bard 23

1. Quelques bilans et réflexions de synthèse

Président : Pr. L. Manlan Kassi
Rapporteurs : Dr. Eric Chevallier et Claude Raynaut

Bilan des enquêtes CAP menées en Afrique : forces et faiblesses.
par Michel Caraël 27
Intervention des rapporteurs 37

Premières analyses de la littérature en sciences sociales consacrée au sida.
par Monique Chevallier-Schwartz 45
Intervention des rapporteurs 68

L'apparition du sida et la gestion des épidémies du passé au Sénégal.
par Charles Becker 71

2. Jeunesse et sida *(Lundi 15 mars, après-midi)*

Président : Dr. Diégo Buriot
Rapporteurs : Claude Fay et Mah Bi

Jeunesse, sexualité et sida à Abidjan.
par Pr. Dédy Séry et Pr. Tapé Gozé 101
Intervention des rapporteurs 107

Jeunesse urbaine et préservatifs en Côte-d'Ivoire : Un exemple de recherche d'ethnoprévention du sida et des MST.
par Dr. François Deniaud 111
Intervention des rapporteurs 134

Révélations du sida à Bamako. Le "traitement" de l'information.
par Annie Le Palec et Tieman Diarra 137
Intervention des rapporteurs 152

Présentation de documents audiovisuels concernant la prévention du sida :
La cassette *"Chaussez capotes"* et le groupe "Rap MC".
par Dr. François Deniaud 155
"Les gestes ou la vie" (deux moyens-métrages).
par Kitia Touré 158

3. Expériences de prévention (*Mardi 16 mars, matinée*)

Présidente : Pr. Françoise Héritier-Augé
Rapporteurs : Doris Bonnet et Pr. Tapé Gozé

La mobilité chez les prostituées : obstacle ou dynamique à l'organisation de la prévention des MST/sida en Côte-d'Ivoire ?
par Kalé Kouamé 163
Intervention des rapporteurs 169

Trajectoires sexuelles et amoureuses des femmes à Abidjan.
par Corinne Ginoux-Pouyaud 173
Intervention des rapporteurs 177

Les couples de séropositifs aux VIH face à l'usage des préservatifs.
par Auguste-Didier Blibolo 181
Intervention des rapporteurs 185

Expérience de recherche-action auprès d'immigrés africains dans la région parisienne.
par Damien Rwegera 189
Intervention des rapporteurs 202

4. Problèmes relatifs à l'annonce de la séropositivité et à la prise en charge (*Mardi 16 mars, après-midi*)

Président : Bernard Laborderie
Rapporteurs : Dr. Malick Coulibaly et Pr. Dédy Séry

Dire ou ne pas dire. Enjeux de l'annonce de la séropositivité à Brazzaville (Congo).
par Marc-Eric Gruénais 207
Intervention des rapporteurs 221

Enjeux d'une anthropologie de la connaissance du sida : les expériences des séropositifs des Centres Anti-Tuberculeux d'Abidjan.
par Laurent Vidal 225
Intervention des rapporteurs 236

Médecine traditionnelle et sida. Les modalités de sa prise en charge par un tradipraticien ivoirien.
par Jean-Pierre Dozon 239
Intervention des rapporteurs 248

Aspects économiques de la prise en charge du sida (exemple des Centres Anti-Tuberculeux d'Abidjan).
par Bi Tah Nguessan 251
Intervention des rapporteurs 263

5. Médecine et sciences sociales confrontées aux conséquences du sida
(Mercredi 17 mars , matinée)

Président : Pr. Nangbele Coulibaly
Rapporteurs : Dr. Didier Fassin et Dr. Dominique Kérouédan

Les conséquences du sida : les difficultés de la mesure.
par Agnès Guillaume 269

Les conséquences socio-économiques du sida dans les familles africaines (Burundi et Côte-d'Ivoire). Premiers jalons, premières réflexions.
par Nathalie Béchu, Dr. Eric Chevallier, Agnès Guillaume et Bi Tah Nguessan 279
Intervention des rapporteurs 295

Chronique d'une mort annoncée : problèmes d'éthique et de méthode posés par l'application de la démarche anthropologique au suivi de familles touchées par le sida (à partir du cas rwandais).
par Claude Raynaut et Fébronie Muhongayire 299
Intervention des rapporteurs 323

Participer autrement : de l'ethnologie en temps de pandémie
par Michèle Cros 325

Attentes d'un médecin face aux sciences sociales.
par Dr. Jean-Loup Rey 347
Intervention des rapporteurs 357

Le sida en Côte-d'Ivoire : projections démographiques et épidémiologiques 1988-2003.
par Abbas Sanoussi 361

6. Rapports (*Mercredi 17 mars, après-midi*)

Président : Pr. Lancine Sylla

Interventions des rapporteurs :
Claude Raynaut (séance 1) 371
Mah Bi (séance 2) 373
Doris Bonnet (séance 3) 375
Pr. Dédy Séry (séance 4) 376
Dr. Didier Fassin (séance 5) 377

Intervention du rapporteur général : Pr. Françoise Héritier-Augé ... 381

Liste des intervenants, rapporteurs et présidents de séance 391

Avertissement

Cette publication est issue d'un Atelier qui s'est tenu en Côte d'Ivoire (à Bingerville, du 15 au 17 mars 1993) et qui, pour la première fois en Afrique francophone, face aux graves problèmes que pose l'épidémie de sida, fut organisé à l'initiative de chercheurs en sciences sociales. Il s'agit donc d'une publication d'"Actes" que nous avons souhaité diffuser le plus rapidement possible pour deux raisons essentielles.

L'importance des multiples défis (à la fois scientifiques, sanitaires et sociaux) engendrés par l'épidémie, tout particulièrement en Côte-d'Ivoire, impose que les sciences sociales, qui ont été sollicitées pour tenter d'y faire face, apportent sans délais leurs éclairages et leurs suggestions. Mais cette nécessité découle aussi, et peut-être surtout, du fait que cet Atelier a permis de mettre à jour des problèmes qui ont été insuffisamment traités par la littérature, pourtant abondante, consacrée au sida en Afrique, et dont les enjeux et les implications s'avèrent cruciaux.

En effet, ces questions, liées aux thèmes désormais courants de la prévention et de la prise en charge, ont révélé deux grands dilemmes : d'une part, entre la recherche scientifique et l'éthique et, d'autre part, entre les stratégies préventives, les actions sanitaires et les diverses représentations sociales qui se forgent autour de la maladie, de ses modes de transmission, du dépistage, du préservatif, etc.

A cet égard, la présence du Professeur Françoise Héritier-Augé, à la fois anthropologue (Professeur au Collège de France) et Présidente du Conseil national du sida en France, en acceptant très amicalement de synthétiser les débats, a donné tout son relief à la réflexion sur la dimension éthique des recherches sur le sida. Françoise Héritier-Augé a ainsi fortement rappelé les exigences du secret médical - et notamment celles de la confidentialité des résultats du test - et le nécessaire recours au consentement éclairé des personnes en ce qui concerne le dépistage.

Ces Actes comprennent l'ensemble des communications et les interventions des rapporteurs des différentes séances. Pour des raisons techniques, nous n'avons pu transcrire la totalité des débats, ce que nous regrettons à certains égards, dans la mesure où les interventions émanant de personnes engagées directement dans la lutte contre le sida, en Côte-d'Ivoire et dans d'autres pays africains, se sont révélées tout à fait pertinentes, particulièrement en ce qui concerne les dilemmes évoqués précédemment.
S'agissant d'une publication d'Actes, nous tenons à préciser que le contenu des communications et des interventions n'engage que leurs auteurs.

Nous remercions Karine Delaunay qui, par son intelligence et son dévouement, a rendu possible à la fois l'organisation de l'Atelier et la publication de ces Actes. Nous remercions également le personnel du Centre ORSTOM de Petit-Bassam, particulièrement Pascal Nguessan, Adou Ya et Maïmouna Ouattara, qui ont apporté toutes leurs compétences à la réussite de l'entreprise.

Jean-Pierre Dozon et Laurent Vidal.

Liste des sigles et des abréviations

A.C. : Action Coordonnée (A.N.R.S.).
A.C.C.T. : Agence de Coopération Culturelle et Technique (Paris, France).
A.F.A. : Association Française des Anthropologues (Paris, France).
A.F.L.S. : Agence Française de Lutte contre le Sida (Paris, France).
A.J.A.S. : Association des Jeunes Anti-Sida (Sénégal).
A.N.R.S : Agence Nationale de Recherches sur le Sida (Paris, France).
A.R.S. : Actions et Recherches Sociales (France).
A.S.B.E.F. : Association Sénégalaise pour le Bien-Etre Familial (Sénégal).
ASSIMENAT : Association Ivoirienne de Médecine Naturelle et Traditionnelle.
B.C.C. : Bureau Central de Coordination.
C.A.P. ou C.A.C.P. (K.A.B.P. en anglais) : Connaissances, Attitudes, Pratiques ou Connaissances, Attitudes, Croyances, Pratiques (Knowledge, Attitudes, Beliefs, Practices)
C.A.T. : Centre Anti-Tuberculeux (Abidjan, Côte-d'Ivoire).
C.E.C.O.S. : Centre de Conservation des Oeufs et des Spermes humains (France).
C.E.E. : Communauté Economique Européenne (Bruxelles, Belgique).
C.E.P.E.D. : Centre français sur la Population et le Développement.
C.H.U. : Centre Hospitalier Universitaire.
C.I.E. : Centre International de l'Enfance (Paris, France).
C.N.L.S. : Comité National de Lutte contre le Sida.
C.N.P.S. : Comité National de Prévention du Sida.
C.N.R.S. : Centre National de la Recherche Scientifique (France).
C.N.S. : Conseil National du Sida (Paris, France).
CODESRIA : Council for the Development of Social Science Research in Africa (Dakar, Sénégal).
C.S.S. : Comité Scientifique Sectoriel (A.N.R.S.).
D.C.G.Tx : Direction et Contrôle des Grands Travaux (Abidjan, Côte-d'Ivoire).
D.D.A.S.S. : Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale (France).
D.G.S. : Direction Générale de la Santé (Paris, France).
E.H.E.S.S.: Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (France)
ENDA : Environnement et Développement dans le Tiers-Monde (Dakar, Sénégal).
E.N.S.: Ecole Normale Supérieure (Abidjan, Côte-d'Ivoire)
ENSED : Environnement, Santé, Education (Sénégal).
F.A.O. : Food and Alimentation Organisation (Rome, Italie).
F.H.I.: Family Health International (Arlington, Etats-Unis).
F.I.D.E.S. : Fonds International pour le Développent Economique et Social.
F.I.R.S.T. : Formation, Interventions, Recherche, Sida, Toxicomanie (Paris, France).
G.I.D.I.S.C.I.: Groupement Interdisciplinaire en Sciences Sociales - Côte-d'Ivoire (Abidjan, Côte-d'Ivoire).
G.P.A. : Great Program on Aids (O.M.S., Genève, Suisse).
G.R.D.R. : Groupement de Recherche et de Développement Rural en Afrique de l'Ouest (France).
H.P.D. : Hôpital Protestant de Dabou (Côte-d'Ivoire).
I.A.D. : Insémination Artificielle avec Donneur.
I.C.A.S.O. : International Council of AIDS Services Organisation.

I.E.C.: Information-Education-Communication.I.E.S.:Institut d'Ethno-Sociologie (Abidjan, Côte-d'Ivoire).
I.N.R.S.P.: Institut National de Recherche en Santé Publique (Bamako, Mali).
I.N.S.: Institut National de la Statistique (Abidjan, Côte-d'Ivoire).
I.N.S.E.R.M. : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (France).
I.N.S.P.: Institut National de Santé Publique (Abidjan, Côte-d'Ivoire).
I.R.S.T. : Institut de Recherche Scientifique et Technique (Butare, Rwanda).
I.S.H.: Institut de Sciences Humaines (Bamako, Mali).
M.C.A.C. : Mission de Coopération et d'Action Culturelle (Abidjan, Côte-d'Ivoire).
M.S.T. : Maladie sexuellement transmissible.
O.M.S. (W.H.O. en anglais) : Organisation Mondiale de la Santé (World Health Organisation) (Genève, Suisse).
O.N.G. : Organisation Non-Gouvernementale.
O.R.S.T.O.M.: Institut Français de Recherche Scientifique pour le Développement en Coopération (France).
P.J.J. : Protection Judiciaire de la Jeunesse (France).
P.M.I. : Protection Maternelle et Infantile.
P.N.L.S.: Programme National de Lutte contre le Sida.
P.S.I.: Population Service International (Etats-Unis).
P.U.F. : Presses Universitaires de France.
P.V.D. : Pays en Voie de Développement.
R.A.I.: Radio Italia.
R.A.P. Rapid Assessment Procedures.
R.F.I. : Radio France Internationale.
R.P. : Relations entre partenaires (P.R : Partners relationship, en anglais).
S.B.R. : Social and Behavioural Research (G.P.A. / O.M.S.).
Soc. Sci. Med. : Social Science and Medicine (Angleterre).
S.S.A.E. : Service Social d'Aide aux Emigrants (France).
S.W.A.A.A. : Society of Women Against Aids in Africa.
U.N.E.S.C.O. :United Nations for Education Sciences and Culture Organization.
U.N.I.C.E.F.: United Nations for Children Fund.
U.R.A.C.A. : Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines (Paris, France).
U.S.A.I.D.: United States of America Agency for International Development (Washington, Etats-Unis).
V.I.H. : Virus de l'immuno-déficience humaine.

OUVERTURE

Pr. Harris Mémel Foté

Dans le cadre du Groupement interdisciplinaire en sciences sociales (GIDIS-CI), cette table-ronde porte sur ce que nous considérons comme un programme avancé, un programme qui a été préparé par des séminaires antérieurs, et, donc, qui fait le point, partiellement, de ce que nous connaissons sur ce thème. Or, dans ce face à face (c'est l'intitulé qui le dit), il me semble que les sciences sociales sont d'abord sommées de légitimer leurs prétentions à connaître un objet naturel, étrange, en tant qu'il *devient*, en tant qu'il *est* objet social. Elles sont ensuite sommées de valider leur statut de sciences sociales au sens originaire, au sens du 19ème siècle, quand elles naissaient en tant que sciences utiles, socialement ou politiquement utiles. Elles doivent enfin prouver la fécondité heuristique de la coalition qu'elles constituent en terme de pluridisciplinarité, je dirai mieux encore, en terme d'omnidisciplinarité.

Les sciences sociales face au sida comme objet social ? Le VIH ou sida qui est le produit d'un mécanisme naturel apparaît dans l'histoire, dans la culture, comme un mot *dans* la langue, comme un mot *de* la langue, comme un nouveau mot dans les langues et, par là, s'offre comme objet d'une science sociale, la linguistique. Mais pour signifier ce mot, vous le savez, est devenu vite un mythe, objet d'intérêt de la mythologie et de la sociologie de la connaissance. Ici, les Africains croient y retrouver sous un autre nom une maladie déjà connue : mode de pensée qui archaïse ce qui paraît nouveauté radicale aux savants. Là, les chercheurs croient pouvoir sans preuve situer l'origine de la maladie en Afrique : voilà donc deux mythes d'origine qui sont le premier objet de la connaissance. A la construction mythique, s'oppose cependant la construction théorique de l'objet réel, sous ses deux formes : la séropositivité comme maladie virtuelle, comme maladie à venir, comme menace répandue dans la population et le sida comme maladie représentée, comme maladie vécue, comme souffrance, comme déchéance physique et sociale et comme mort. L'anthropologie, la psychologie sociale, la sociologie, l'économie nous décrivent la seconde situation, la géographie et la démographie décrivent la première.
Enfin, cette maladie n'est pas seulement représentée, vécue, elle peut être jouée comme un drame, par exemple dans le cinéma : elle devient ainsi objet de la communication, objet de la sociologie de l'art.

Mais les sciences sociales, de ce fait, se donnent comme des sciences politiquement utiles. Le sida, c'est paradoxal, semble en effet réconcilier les chercheurs en sciences sociales avec les pouvoirs - pouvoirs politiques, pouvoirs économiques, pouvoirs religieux - et se trouvent rendre ainsi aux

sciences sociales un statut qu'elles avaient à l'origine, où le concept de science sociale, plutôt de science sociologique à la rigueur, était synonyme de science utile, utile à la prévention, utile à la thérapie des maux sociaux dont la société industrielle devait souffrir. Or cette utilité, dans le cas des sciences sociales aujourd'hui, ne consiste pas en ce que ces sciences participent à la prévention ou à la thérapie, mais en ce qu'elles prennent la prévention et la thérapie comme objets de connaissance et, par là, aident, dans une certaine mesure, à améliorer ces mesures de prévention et de thérapie.
Les études sur l'usage des préservatifs pourraient être du premier type d'utilité. Les études sur l'annonce de la séropositivité et la prise en charge ressortissent au second type, encore qu'il ne s'agit en rien d'une vraie thérapie, mais qu'il s'agit des conditions, des modalités culturelles et éthiques de la prise en charge. Pour nous, dans le cadre du GIDIS, ce qui est le plus important, c'est la fécondité heuristique des sciences sociales dans leur et par leur omnidisciplinarité.

Des sciences sont à l'oeuvre, que vous connaissez déjà, mais l'idéal me paraît être que d'autres sciences - j'ai cité tout à l'heure la linguistique, j'ai cité la mythologie, et les sciences de la communication - s'associent à l'entreprise. Ces sciences sociales qui n'ont pas pris part à cette exploration d'aujourd'hui, sciences en réserve, devraient pouvoir intervenir un jour et, à la limite, devraient intervenir les disciplines comme la philosophie : toutes disciplines où la recherche du sens fait comme oublier la mort, la mort que prophétise et que porte cette maladie apocalyptique, le sida.

Sciences sociales et sida en France

Yves Souteyrand

Le développement de la recherche en sciences sociales sur le sida n'a pas démarré en France avec la création de l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS). Depuis 1985, quelques pionniers avaient avant les autres, pris conscience de l'ampleur du problème de santé publique et du rôle que les chercheurs en sciences sociales pouvaient jouer.
On doit ici rendre un hommage appuyé à Michael Pollak qui est le précurseur de cette recherche. Dès 1984 en effet, il a mis ses compétences de sociologue réputé au service de la recherche sur le sida. C'est en effet cette année-là qu'il prépare sa première enquête sur les homosexuels face au sida. Il a par la suite joué un rôle considérable dans le développement de la recherche en sciences sociales puisqu'il présidait jusqu'à sa mort, emporté par le sida en juin 1992, le CSS5 de l'ANRS. Il est indispensable également - car nous sommes au coeur du débat sur le rôle des sciences sociales - de souligner la position qu'occupait Michael Pollak, non seulement comme chercheur, mais également comme acteur de santé publique par son engagement dans la réflexion et la définition des stratégies de prévention.

Mais on doit reconnaître qu'en dehors des quelques pionniers dont fait partie Michael Pollak, la mobilisation des chercheurs en sciences sociales a été très lente. Une première explication doit probablement être recherchée dans l'absence de moyens financiers accordés à ce type de recherche. Mais il faut aussi souligner la réticence que les chercheurs dans ces disciplines, en France, manifestent - ou manifestaient car dans ce domaine-là, le sida a peut-être également changé les données - face à des sujets trop neufs et trop médiatisés. La création de l'ANRS en 1989 a, semble-t-il, levé ces réticences, à la fois celles des financeurs et celles des chercheurs. Cette époque correspond peut-être à une prise de conscience - le rapport produit par le Professeur Got l'a sans doute catalysée - qu'en l'absence de progrès significatif vers la découverte d'un vaccin ou la mise au point d'une thérapeutique efficace, la seule arme véritablement propre à contrôler la maladie est la prévention. Prévention afin d'éviter la contamination, prévention primaire en quelque sorte mais également, prévention de ce que Jonathan Mann a appelé la "troisième épidémie", à savoir les répercussions sociales et économiques de la maladie, les phénomènes de discrimination et de rejet.
La contribution attendue/espérée des sciences sociales afin d'aider les décideurs, dans la définition des stratégies de prévention et dans l'amélioration des modes de prises en charge institutionnelles, sociales et psychologiques, s'est traduite par la mise à disposition de ressources spécifiques importantes pour les sciences sociales. Elle est contemporaine

d'une prise de conscience dans la communauté scientifique du rôle social que ces disciplines peuvent jouer dans la lutte contre ce fléau de santé publique.

Sur un plan purement quantitatif, l'ANRS finance ou a financé depuis sa création 99 projets et 27 bourses dans le domaine des sciences de l'Homme et de la Société. Cela représente environ 5% de son budget (1,5 millions de Francs par an). Toutes les disciplines scientifiques sont concernées.
On trouvera en fin de texte la répartition des projets par grandes thématiques et par grands types de population.
Enfin, quatre Actions coordonnées (AC) ont été créées dans le domaine de la recherche en sciences sociales sur le sida à l'ANRS; elles sont focalisées sur des domaines considérés comme prioritaires et autour desquels un effort particulier est réalisé en matière de coordination et de valorisation de la recherche :
AC8 : Analyse des comportements sexuels en France;
AC9 : Mécanismes et obstacles à la prévention;
AC10 : Economie du sida;
AC15 : Personnes atteintes.

Quels sont les moyens, les difficultés et les attendus du développement de la recherche en sciences sociales sur le sida ?
C'est bien entendu à travers des exemples empruntés à la situation française et plus particulièrement à l'ANRS que j'illustrerai cette analyse.
J'évoquerai ainsi, les trois questions suivantes :
- disposer de données de référence;
- valoriser la recherche;
- inciter à développer des recherches complémentaires.

Disposer de bases de référence

Les premières formes de mobilisation des sciences sociales sur le sida, en France, mais également dans la plupart des pays, ont été des enquêtes quantitatives, visant à explorer la perception sociale de la maladie et les attitudes et comportements face au risque lié au VIH. Il s'agit, chronologiquement,
- des enquêtes chez les homosexuels, dirigées par Michael Pollak (depuis 1985, sept enquêtes ont été réalisées en utilisant le même support, ce qui constitue une base de données probablement unique);
- puis, des enquêtes en population générale, de type CAP (Connaissances, attitudes, pratiques), engagées dès 1987 par Michael Pollak, Jean-Paul Moatti et William Dab. Elles ont été reproduites en 1990 et 1992 et nous avons l'intention de les renouveler aussi régulièrement. On peut, bien évidemment, mettre en avant les limites de ce type d'enquêtes, en particulier le fait qu'elles s'inscrivent dans une problématique très individuelle de la prévention. Mais elles sont un outil très pertinent, dès lors que la production de données à intervalle régulier permet d'évaluer d'une part le niveau de tolérance sociale

dans la population vis à vis du VIH et des personnes qui en sont porteurs, et d'autre part le bien fondé des stratégies de prévention.
- enfin, des enquêtes sur les comportements sexuels.

Dès sa création, l'ANRS a constaté le très faible développement des travaux de recherche sur la sexualité. Quelques chercheurs éparpillés, aucun effort systématique d'organisation et de programmation de ce champ par les organismes publics de recherche; un domaine qui tend même à pénaliser ceux qui l'explorent.
C'est donc sous le libellé "sida" (et en soi ce n'est évidemment pas neutre) qu'un effort marquant de l'exploration du champ de la sexualité est engagé. Effort visant à promouvoir des travaux de nature qualitative sur des groupes de la population - nous y reviendrons -, mais effort également dans le domaine des grandes enquêtes. L'ANRS a confié au Pr. Spira la responsabilité de coordonner une grande enquête nationale sur les comportements sexuels. Elle vise à produire des données détaillées à la fois sur les comportements sexuels et sur certaines dimensions psychosociologiques auxquelles ces comportements peuvent être corrélés.
L'objectif est de comprendre les logiques sociales et psychologiques qui, au sein de chaque groupe de la population, conduisent certains individus à se protéger, et d'autres non. L'enquête a été réalisée auprès de 20 000 personnes. Son rapport vient d'être rendu public. Il constitue une base de données d'une exceptionnelle richesse à la fois pour les chercheurs et pour les acteurs de santé publique.
Deux enquêtes complémentaires concernent les populations de Guyane et des Antilles et les populations de jeunes de 15 à 18 ans.

Valorisation des travaux de recherche

Rappelons ici qu'une des raisons qui ont justifié le poids donné à l'ANRS à la recherche en sciences sociales a été la prise de conscience par les pouvoirs publics que ces disciplines devraient être en mesure de contribuer aux connaissances permettant d'adapter la politique de prévention et de prise en charge.
Un tel constat doit cependant conduire à une clarification de la place que peuvent occuper les sciences sociales dans un tel dispositif. Le travail de recherche vise avant tout à produire des connaissances. L'incitation à la recherche, par le biais de programmes spécifiques, tels que ceux développés par l'ANRS, a pour fonction d'offrir aux chercheurs des moyens de développer des travaux sur des thèmes et problèmes dont l'exploration a une pertinence, une utilité sociale spécifique.
Le travail de recherche ne peut néanmoins se concevoir comme la simple réponse à une question précise posée par un décideur externe. Le rôle du chercheur n'est sans doute pas celui d'une aide directe à la décision, il n'a pas non plus à se substituer au décideur. Enfin, c'est au chercheur de formuler lui-même les questions scientifiques qu'il va approfondir.

En bref, les connaissances produites dans le cadre d'un travail de recherche en sciences sociales n'auront pas forcément d'implication directe et immédiate en termes d'action et de décision. Pour reprendre une formulation de Marc Augé, *"ces disciplines ne sont pas là pour donner des recettes ou des modes de gestion mais elles peuvent contribuer à faire comprendre ce qui se passe tant sur le plan collectif que sur le plan individuel"* (Augé M. (1989) "Point de vue socio-culturel", dans *Sida 2001*, Ed. Fondation Marcel Mérieux, pp.211-215).

Se pose ici la délicate question, très aiguë à propos d'un problème urgent comme le sida, de la mise en valeur des connaissances et de leur transfert auprès des acteurs. Elle rejoint, plus généralement, celui du contexte relationnel entre le monde de la recherche et le monde de la décision; contexte particulièrement difficile en France. Les décideurs souhaitent obtenir des réponses rapides et précises à une question concrète; les chercheurs, même très impliqués dans la lutte contre le sida, revendiquent le temps nécessaire à la mise en oeuvre de méthodes rigoureuses pour vérifier leurs hypothèses de recherche.
Pour tenter de réduire ce décalage nous cherchons, à l'ANRS, à associer les décideurs, et notamment les responsables publiques et associatifs de la lutte contre le sida, aux différentes étapes de la mise en place des programmes de recherche depuis leur conception jusqu'à la valorisation des résultats. Ainsi, l'AFLS et la Direction Générale de la santé participent aux travaux du CSS5. Elles peuvent donner leur avis sur tous les projets et elles sont consultées dans la définition des thèmes prioritaires proposés dans le cadre de l'appel d'offres annuel. C'est enfin dans le cadre des Actions Coordonnées et notamment de l'Action Coordonnée n°9, que se sont instituées les relations entre l'ANRS et les acteurs de prévention, en l'occurrence l'AFLS. Ainsi, l'AC9 ("Mécanismes et obstacles de la prévention") regroupe les quarante recherches qui, de près ou de loin, produisent des connaissances utiles à la prévention. Elle permet en effet :
- d'instaurer un dialogue continu entre équipes de recherche et responsables de la prévention permettant de réaliser des synthèses de recherches (une vient de se terminer sur le thème "Jeunes et sida") et, d'autre part, d'élaborer une réflexion sur les domaines jugés prioritaires;
- de réaliser, à intervalles réguliers, un document d'évaluation de la prévention du sida en France. Ce document réunit les résultats de différents types de travaux (épidémiologiques, sociologiques ou relatifs aux activités des institutions) et permet de confronter l'évolution des attitudes et comportements des Français aux stratégies de prévention;
- de mettre en place un dispositif d'observation de l'évolution des "CAP" dans la population générale et dans des groupes particulièrement exposés.
La répétition de ce type d'enquêtes en fait un outil performant pour ajuster les stratégies de prévention.

De la même manière, nous avons mis en place, dans le cadre de l'AC15 ("Personnes atteintes"), un comité d'interface entre scientifiques et associations afin d'impliquer les personnes concernées, dans la réflexion sur les priorités de recherche et sur la valorisation.

Incitation à la recherche

Les premiers appels d'offres ont permis un développement considérable de la recherche dans certaines directions que l'on peut lire dans les tableaux présentés ci-dessous : la population jeune, et principalement la population scolarisée (donc facilement repérable) a d'emblée été l'objet d'un grand nombre de propositions et de financements. De même, la sphère des recherches sur la prévention et les comportements face au risque, a été considérablement renforcée, notamment par les contributions des psychosociologues :
- analyse des représentations sociales du risque et de la maladie;
- recherche sur l'acquisition de connaissances et les liens avec les modifications de comportements (s'appuyant sur des hypothèses théoriques critiques par rapport au Health Belief Model);
- analyse quasi expérimentale des effets de différents types de messages préventifs.
Dans ce domaine, les travaux que nous cherchons à favoriser aujourd'hui sont des travaux de nature qualitative portant en particulier sur les trajectoires sexuelles des individus, les déterminants socioculturels de leur choix, l'influence des modes de sociabilité; ou encore la réflexion sur la dynamique et le contexte de la gestion du risque (diversité de réponses individuelles et variabilité en fonction du temps).

Les lignes prioritaires de programmation inscrites à l'appel d'offres visent à présent à compléter les dispositifs. Deux domaines sont particulièrement sollicités :
- le premier est en quelque sorte complémentaire à la production d'informations de référence. Il s'agit ici, au contraire, de développer des recherches sur les populations dites les plus difficiles à atteindre et particulièrement proches du risque (prostitués, toxicomanes, personnes incarcérées...). Des démarches qualitatives, ethnographiques, d'observations participantes, sont les seules aptes à appréhender des contextes que les grandes enquêtes ignorent. Jusqu'à une période récente, les chercheurs étaient très réticents à explorer de tels domaines.
- les personnes atteintes. Cette priorité justifie la constitution récente de l'AC15. Il existe un décalage important entre les travaux autour de la prévention et ceux focalisés sur les personnes vivant déjà avec le virus. Or le nombre croissant de personnes symptomatiques et malades rend de plus en plus nécessaire d'explorer les problèmes relatifs au vécu de leur maladie, (quels sont les aspects du mode de vie transformés par la séropositivité ?), aux rapports avec les professionnels et les institutions de soins, aux ressources mises en oeuvre pour faire face à la maladie, au rôle de l'entourage et du réseau de solidarité.

Enfin, je voudrais mettre l'accent sur une des difficultés et probablement une des limites auxquelles nous nous trouvons confrontés pour développer la recherche.
Nous avons fait le constat, précédemment, d'une forte mobilisation de la communauté scientifique sur le thème du sida, dans toutes les disciplines. Cette

mobilisation se cristallise autour de quelques pôles : les (rares) spécialistes de la sexualité et surtout les chercheurs en sciences sociales de la santé.
Nous n'avons pas en revanche réussi à "attirer" de manière significative sur le champ sida, les chercheurs spécialistes d'autres domaines : famille, relations sociales, éducations, médias, économie industrielle... Leur contribution est pourtant indispensable si l'on veut mieux comprendre et par là mieux maîtriser les transformations que le sida est en train d'opérer dans nos sociétés.

En conclusion, en quelques années le sida a provoqué une mobilisation massive - mais sélective - de la recherche en sciences de l'homme et de la société. De nombreuses questions restent encore en débat, la moindre n'étant pas celle de l'usage de ces travaux.
Mais il faut également s'interroger sur l'impact de cette mobilisation sur la communauté scientifique elle-même et sur ses pratiques. Qui sont les chercheurs engagés ? Pourquoi l'ont-ils fait ? Qu'est ce que le sida a modifié dans leur propre perception du travail de recherche et de sa fonction ?
En un mot le sida, par le défi qu'il leur impose, n'est-il pas en train de transformer les sciences sociales elles-mêmes ?

Bilan thématique des projets de recherche en santé publique, sciences de l'homme et de la société depuis 1989

Analyse économique	7
Analyse des dispositifs juridiques et politiques de prévention et de prise en charge	6
Prévention*	44
Recherches centrées sur les personnes atteintes**	24
Professionnels de la santé et de l'action sociale***	15
sida, vecteur de changement social	3

Enfin on notera que 11 projets de recherches ont pour terrain l'Afrique.

* Projets visant à produire des connaissances susceptibles d'améliorer la prévention : facteurs d'efficacité et d'inefficacité des usages préventifs ; recherches quantitatives sur les groupes les plus exposés ; analyse des représentations sociales des mécanismes de contagion ; analyses des obstacles individuels et institutionnels de la prévention.
** Notamment sur la prise en charge (aspects psychologiques, vie quotidienne et sociale, prise en charge).
*** Acteurs de la prise en charge, acteurs de la prévention, risque professionnel.

Répartition par type de population

Jeunes	13
Femmes	1
Enfants	4
Relations Mère/enfants	2
Homosexuels	7
Toxicomanes	12
Hémophiles et Polytransfusés	3
Population immigrée ou d'origine étrangère	3
Prostitués	4
Milieu carcéral et judiciaire	5
Milieu professionnel	3

Contexte et objectifs de l'Atelier

Jean Pierre Dozon

Permettez-moi tout d'abord de rappeler les intentions de cet Atelier consacré aux sciences sociales face au sida en Afrique. Au préalable, je voudrai faire un constat : sans trop me tromper, je crois que c'est la première rencontre du genre, du moins en zone francophone, où des représentants des sciences sociales prennent l'initiative de traiter du problème du sida en Afrique. A cet égard, il me faut faire un second constat. Comparée à la littérature anglophone (produite par des Occidentaux et des Africains) singulièrement abondante, celle des francophones est pour l'instant limitée. Je ne chercherai pas ici les multiples explications qui peuvent rendre compte d'un tel décalage; j'indiquerai simplement une piste qui me paraît centrale, du moins en ce qui concerne le milieu que je connais le mieux, à savoir celui des chercheurs français travaillant sur l'Afrique qu'on appelle communément le "milieu africaniste". C'est, me semble-t-il, parce que ce milieu est peu articulé ou peu intéressé aux problèmes de santé publique (mais ceci renvoie sans doute à la relative faiblesse de la santé publique en France) de l'Afrique ou des PVD en général, et aussi parce que s'y manifeste toujours une assez forte résistance vis-à-vis des problèmes qui touchent à l'action, à l'intervention, à l'application, et aux pratiques du développement. Ce qui, comme vous le savez, est assez différent tout particulièrement aux Etats-Unis où les sciences sociales ont été amenées à s'impliquer bien davantage dans les affaires pratiques. Cependant, les choses bougent, et l'on peut aujourd'hui observer un nombre croissant de chercheurs qui, sans estimer déchoir, s'intéressent de très près aux pratiques du développement, aux problèmes de santé publique et notamment au sida. A cet égard (cf. Y. Souteyrand), l'évolution semble particulièrement nette en France où les sciences sociales s'impliquent davantage dans la vie de la cité (*polis*), et particulièrement dans le problème du sida; mais il est vrai que les pouvoirs publics y contribuent beaucoup, puisque ses sources de financement d'études sont particulièrement incitatives.
En tout état de cause, l'organisation de cet Atelier, le nombre des intervenants, qui auraient bien sûr pu être plus nombreux, différemment choisis ou sollicités, témoigne qu'il existe désormais des équipes de recherche francophones travaillant en Afrique dans le domaine du sida.

L'idée qui a présidé à cette organisation est assez simple; il s'est agi de ne s'interdire aucun angle d'attaque, aucun thème traitant du sida et de s'adresser à des chercheurs et à des équipes qui peuvent tout aussi bien présenter des résultats que des recherches en cours avec tout leur cortège d'interrogations. Nous avons aussi souhaité que quelques réflexions de

synthèse soient présentées à partir de la littérature existante et dont j'ai dit qu'elle était principalement anglophone, et que des productions dans le domaine audio-visuel soient aussi présentées (une soirée sera consacrée à ces productions).
Bien évidemment cet Atelier n'a pas pour but d'être exhaustif; c'est un premier essai qui appellera, du moins nous l'espérons fortement, des suites ; toute une série d'aspects présentés par le Pr. H. Mémel Foté, d'ordre philosophique, politique, linguistique, juridique n'y seront pas ou peu abordés.
Cependant, à la suite des différentes cessions que nous avons intitulées dans l'ordre *"Quelques bilans et réflexions de synthèse"*, *"Jeunesse et sida"*, *"Expériences de prévention"*, *"Problèmes relatifs à l'annonce de la séropositivité et à la prise en charge"*, *"Médecine et sciences sociales confrontées aux conséquences du sida"* (intitulés qui nous ont permis de regrouper à peu près convenablement l'ensemble des communications), nous aurons un après-midi-débat que Mme F. Héritier-Augé nous fera l'honneur de présider. Ce qui m'amène à mieux préciser le but de cet Atelier. En effet, nous avons demandé aux intervenants, à partir de leurs différents thèmes et enquêtes de se livrer, autant qu'il leur était permis de le faire, à un exercice de réflexions portant, selon les cas, sur des questions d'ordre épistémologique ou méthodologique, des problèmes liés aux relations interdisciplinaires, notamment avec la médecine, des problèmes aussi ô combien importants, d'ordre éthique (chacun bien sûr, et j'y insiste, ne devant traiter parmi ces problèmes, que ce qui lui paraît pertinent). C'est autour de cet ensemble de problèmes, grâce au travail des rapporteurs de chaque cession, qu'avec Mme F. Héritier-Augé, nous souhaitons orienter les débats, sans exclure bien sûr la possibilité de revenir plus particulièrement sur telle ou telle intervention ou sur tel ou tel thème.
Je voudrai aussi préciser un autre but plus implicite de cet Atelier et qui constitue l'une des tâches que s'est donnée notre Comité "Sciences sociales et sida" de l'ORSTOM, à savoir celle de provoquer une rencontre entre des chercheurs et des équipes qui sont loin de se connaître tous et toutes et de faire en sorte d'esquisser les premiers contours d'une communauté scientifique dans nos disciplines (mais non coupée du monde médical) impliquée dans le problème du sida en Afrique, et qui pourrait s'élargir, en approfondissant ses thèmes et ses méthodologies au cours de ces prochaines années.

Permettez-moi, pour finir, de faire deux brèves remarques autour des sciences sociales et du sida. La première a été fort bien évoquée par Y. Souteyrand. Le sida constitue une épreuve pour toutes les sociétés, pour tous les pays; il touche à ce qu'il y a de plus intime, de plus privé, mais implique aussi bien l'espace publique, la sciences, le rôle des Etats et leur politique de santé, les questions d'éthique, etc. Vaste champ donc où les sciences sociales, je dirai presque par nécessité, ne peuvent qu'être impliquées (l'impuissance biomédicale actuelle en matière de vaccination ou de guérison expliquant pour une bonne part cette nécessaire implication), et renouveler sans doute de ce fait leurs problématiques et leurs méthodologies. Ceci s'applique bien évidemment à l'Afrique, particulièrement là où l'épidémie est en expansion; même les chercheurs en sciences sociales qui ne s'intéressent pas directement au sida ne

peuvent que le rencontrer au détour de leurs enquêtes; car celui-ci tend à affecter directement les relations, les modes de reproduction et les représentations sociales et de se retrouver du même coup, suivant des modalités particulières, dans tous les secteurs de la société globale (économique, politique, idéologique).

Ma deuxième remarque concerne la nécessaire fonction critique des sciences sociales. Je dirai ici que la recherche biomédicale et épidémiologique est une chose, et une chose éminemment respectable et bien évidemment indispensable. Toutefois, la question du sida dépasse et a dépassé de loin l'univers des laboratoires et des modèles épidémiologiques; elle s'est faite construction sociale, notamment à travers des discours syncrétiques où se mêlent bien souvent un peu de science et beaucoup de sens commun et d'idéologie. Cela est particulièrement vrai en ce qui concerne l'Afrique où l'on a vu, sans que cela soit pour l'heure positivement démontré, le continent africain devenir "le berceau du sida"; sur cette question, les sciences sociales peuvent encore évaluer les effets pervers ou plus simplement les dégâts provoqués par ce que nombre d'Africains ont perçu comme un stigmate supplémentaire que l'on aurait appliqué à l'Afrique, rendant du même coup peu crédibles les campagnes d'information et de prévention. La force du discours est également problématique lorsqu'il parle sans en mesurer ni les attendus, ni les effets, de "sexualité africaine" (parle-t-on de sexualité européenne ?), ou lorsque, sous couvert d'impératifs épidémiologiques, on tente d'identifier des groupes à risque. En ce domaine critique, il y aurait beaucoup d'autres points à mentionner; je me contenterai simplement de conclure que les sciences sociales doivent sans cesse débusquer les préjugés et les effets contre-productifs de discours qui n'ont que l'apparence de l'objectivité scientifique; on peut espérer que par là, notamment, elles pourront se rendre utile à la lutte contre le sida.

Brève allocution

de **François-Xavier Bard**

Je souhaite la bienvenue aux participants de ce séminaire, au nom de Monsieur le Directeur et Monsieur le Président de l'ORSTOM, qui expriment donc l'intérêt de l'ORSTOM pour cette réunion que, par ailleurs, ils cofinancent.

Je désire aussi manifester mon intérêt personnel que je vais illustrer par une anecdote. En 1986, je m'étais posé la question de savoir où et comment se vendaient les préservatifs en Côte-d'Ivoire : j'avais constaté avec horreur que c'était uniquement en pharmacie et que c'était très cher (300 FCFA pour un préservatif et manifestement ils ne convenaient pas, n'étant pas de la qualité voulue). C'était donc un problème ivoirien.
Mais j'ai voulu en savoir plus et tout en faisant un peu le boy-scout, puisque j'étais en France, à Paris, dans une pharmacie de la Place de la Nation, j'ai voulu acheter cent préservatifs de qualité convenable pour pouvoir les distribuer à mon retour. On m'a répondu d'un air gêné : "cent préservatifs !!!". On est quand même allé me les chercher dans l'arrière boutique. C'était donc aussi un problème français. Je suis reparti avec mes préservatifs, je les ai distribués et j'ai continué les années suivantes comme j'ai pu, en essayant d'éveiller les gens au péril.
Depuis, mais bien tard, il y a quand même eu une prise conscience. J'ai ainsi pu voir les journées anti-sida de Dabou, une excellente initiative, convaincante et intéressante.

Nous pouvons maintenant tous mesurer l'ampleur du problème, les dégâts, le côté "péril commun" de l'humanité : comme il y a des "patrimoines communs", il y a aussi des "périls communs"; en voilà un.
Et, évidemment, si on peut conclure que le salut viendra de la recherche médicale (la virologie), nous savons aussi qu'il faut, en attendant, un traitement social du sida en Afrique. Ainsi, à l'image de l'effort remarquable de mobilisation en France que nous a décrit Mr Souteyrand, deux types de recherches sont nécessaires mais à des proportions différentes. Il nous a cité le chiffre de 500 projets dans le domaine médical contre 100 dans le domaine social, mais qui sont tout aussi nécessaires.
Je pense donc que cette réunion s'inscrit parfaitement dans la logique de ce deuxième type de projet, et je vous souhaite un fructueux travail.

1ère Séance

Quelques bilans et réflexions de synthèse

(Lundi 15 mars, matinée)

Président : Pr. L. Manlan Kassi
Rapporteurs : Dr. Eric Chevallier et Claude Raynaut

BILAN DES ENQUETES CAP MENEES EN AFRIQUE : FORCES ET FAIBLESSES.

Michel Caraël

Au sujet des recherches sur le sida en sciences sociales, il ne faut pas oublier que les conditions même de cette production ne doivent pas échapper au regard critique et il faut remercier les organisateurs de l'Atelier de nous rappeler cette évidence. En sciences humaines nous sommes à la fois sujet et objet d'études et, lorsqu'une épidémie comme le sida devient objet d'étude, le fil d'Ariane devient un écheveau où l'idéologie, la politique, les urgences, les peurs sont intrinsèquement reliées à l'objet d'études comme l'a rappelé tout à l'heure Mémel Foté. Dans la production des sciences sociales, dans la production scientifique qui a entouré le sida, le Programme mondial de lutte contre le sida (à l'OMS) a joué un rôle surtout au début de l'épidémie.

Je vais m'efforcer brièvement de rappeler dans quelles conditions, dans quelles circonstances, ce rôle a pu être joué et en retracer un bilan provisoire.
La perspective historique d'abord : en février 1987, naissance du Programme mondial de lutte contre le sida de l'OMS et quelques mois plus tard, installation des premiers PNLS (Programmes nationaux de lutte contre le sida) comprenant, en général, trois ou quatre personnes - un médecin, un épidémiologiste, un éducateur de la santé - qui se trouvent situés au sein du Ministère de la santé. Ensuite, c'est l'établissement des Plans à court terme, des Plans à moyen terme, avec les stratégies bien connues, universelles pour prévenir le sida : prévenir d'abord la transmission sexuelle puis prévenir la transmission par le sang et, enfin, la transmission mère-enfant. Deuxième volet : réduire les effets psychosociaux et lutter contre la discrimination. En général, les Plans à court terme sont inclus dans les Plans à moyen terme. Quelques mois plus tard, des dizaines de Programmes nationaux de lutte contre le sida sont organisés dans différents pays (à peu près 150). Mais il faut garder en mémoire qu'en fait, si dès 1988 sont installés ces programmes, l'épidémie du sida, elle, avait été reconnue en Afrique en 1983 et on peut estimer que les années 1984-86 ont été perdues pour la prévention, perdues pour la recherche en sciences sociales. Pourquoi ? A cause de la résistance des gouvernements et de l'opinion publique.
Un petit noyau de chercheurs - médecins pour la plupart - qui se heurtaient à la mauvaise foi, souvent à la résistance des administrations, ont essayé de montrer cette évidence : la transmission hétérosexuelle du virus du sida existait. Et face à cette évidence, à l'époque, il y avait une grande résistance, à la fois aux Etats-Unis, en Europe et en Afrique également. Donc, du début de 1988 jusqu'aux années 1990, il y a eu la mise en oeuvre des PNLS dans plus de

150 pays, avec d'énormes besoins en IEC (Information-Education-Communication : communiquer à qui, éduquer qui, comment ?). Ceci, dans un grand sentiment d'urgence, avec en plus les 3/4 des fonds à l'époque qui filaient à la transmission sanguine : il fallait inventer, il fallait innover, il fallait agir. Il y avait alors une domination très forte des cliniciens et des hommes de laboratoire qui imposaient des contraintes.

Ce bref historique pour nous rappeler le cadre idéologique dans lequel s'inscrivent les activités de la section sociale des sciences humaines du Programme mondial sida. Ajoutons à cela un très grande vide théorique - que je vais survoler, ce n'est pas l'objet de ma communication - comme dans le domaine de la sexualité où peu de recherches avaient été effectuées. Bien sûr, on avait des recherches de type psychologique où la sexualité était abordée en termes freudiens, on avait des études qui abordaient la sexualité en termes de reproduction et de santé (les recherches sur la contraception). On avait des voies de recherche en sexologie (des études typiquement américaines) conduites pour la plupart par des médecins. On avait sur les comportements sexuels une perspective culturaliste, mais très limitée, avec Margaret Mead et Malinowski. On avait quelques voies de recherche spécifiques, aux Etats-Unis, sur l'homosexualité et la bisexualité, qui se justifiaient à l'époque par le succès et l'expression des groupes homosexuels américains. Et enfin, deux ou trois pierres dans le jardin, à savoir le rapport Kinsey aux Etats-Unis dans les années 50 et le rapport Simon en France.

En fait, ce vide théorique imposait des contraintes et l'une d'entre elles était de se tourner vers une recherche appliquée et urgente sans bénéficier d'un terrain balisé. En plus, cette épidémie s'avérait très vite comme étant sans frontière, avec des modes de transmission universels et des stratégies de prévention qui sont les mêmes dans tous les pays. Même si ces stratégies sont combinées de façon différente dans chaque culture, les principes de base restent les mêmes : les groupes à risque ou les groupes à comportements à risque diffèrent, mais les stratégies essentielles restent les mêmes. De tels principes balisaient un chemin qui nous conduisait à des protocoles de recherche de type standardisé : une recherche internationale en collaboration, avec des visées essentiellement descriptives puisque nous n'avions pas un cadre théorique dans lequel fonctionner. Ces recherches étaient dirigées en raison de l'urgence de la situation et du vide dans lequel on se trouvait.
Alors, comme toujours en pareil cas, ce sont les objectifs de la recherche qui entraînent le choix et la sélection des méthodes. Quand les objectifs sont de l'ordre de l'exploration, de la description, de la compréhension, alors ces objectifs appellent une recherche de type qualitatif ; lorsque au contraire les objectifs sont plutôt d'ordre descriptif, que vous avez en vue d'évaluer des interventions, des activités, des connaissances, lorsque vous cherchez à mesurer des fréquences de comportement, ces principes appellent des recherches, une méthodologie de type quantitatif, qu'elles soient transversales ou rétrospectives. Enfin, on peut envisager des recherches de type quantitatif longitudinal lorsqu'on teste des hypothèses théoriques et lorsqu'on cherche à évaluer des interventions. Ces schémas vous sont familiers, vous connaissez

également les avantages de chacune de ces deux ou trois grandes approches en sciences humaines.

Lorsqu'on se tourne vers les approches de type qualitatif, on bénéficie de la possibilité de faire des comparaisons croisées, puisqu'on dispose de plusieurs méthodes de recherche, comme l'interview en profondeur ou l'observation, la participation, les entretiens de groupe, les témoins-clefs. En triangulant ces différentes méthodes de recherche, on peut en accroître la validité. On a aussi la possibilité d'identifier des comportements réels - grâce à l'observation - au contraire des questionnaires où l'on recueille en fait surtout les comportements idéaux. On aborde des sujets sensibles dans leur contexte; les attitudes peuvent être observées et différenciées; il est possible également de ne pas isoler les comportements et de les replacer dans leur contexte socio-culturel. Enfin, l'approche qualitative permet au chercheur de trouver l'inattendu, d'ouvrir sur des éléments qu'il n'avait pas prévu au départ et de receuillir une perspective intérieure à la culture et non pas une perspective extérieure. Cette approche qualitative, bien entendu, présente des limites : difficulté (pas impossibilité) de constituer un échantillon aléatoire; peu de possibilité d'analyse statistique; une certaine difficulté à généraliser les résultats dans la mesure où, bien souvent, ce type d'enquête est surtout fructueux lorsqu'il s'applique à de petites communautés, d'où la difficulté de généraliser les conclusions à d'autres communautés. Ce type d'enquête demande du temps pour se familiariser avec la culture. Enfin, il y a un biais possible dans la collecte des données puisque l'essentiel des observations repose sur l'intelligence, la compréhension d'une, ou plus rarement, deux personnes. Ce type d'enquête est difficile à répliquer en raison précisément de ces différents points.
L'approche quantitative est utile lorsque des résultats chiffrés sont nécessaires et lorsqu'on souhaite généraliser les conclusions à l'ensemble de la population, également lorsqu'on essaie de recueillir des tendances et que l'on voudrait bien être capable de les suivre à travers le temps et, enfin, lorsque l'on souhaite évaluer des interventions. Plus généralement, la recherche quantitative offre d'autres avantages : une approche multisite et multiculturelle. On peut standardiser et on peut couvrir des périodes différentes. On peut également couvrir un assez vaste programme de sujets, sous forme de questions précises. On peut espérer une certaine objectivité dans la façon d'enregistrer, de coder les réponses. L'enquête quantitative permet également d'utiliser des échantillons relativement grands, choisis de façon aléatoire et, donc, représentatifs. La collecte des données ne dépend pas d'un personnel hautement qualifié, les résultats peuvent être communiqués relativement facilement et ce processus de collecte des données permet d'être soumis à des épreuves scientifiques de validité. Enfin, ce n'est pas toujours le cas comme on le verra plus tard, un coût-efficacité relativement intéressant peut être recherché.

Si l'on applique - à l'époque ce que l'on a fait à l'épidémie VIH - sur le sida, ces quelques principes que je viens d'énoncer et qui sont familiers à la plupart d'entre vous, on conçoit que la meilleure approche, la plus logique

lorsqu'on aborde l'étude des comportements sexuels est celle qui utilise les deux voies : l'approche quantitative et l'approche qualitative. En effet, ces approches sont complémentaires et ainsi, par exemple, on peut dériver d'études qualitatives des hypothèses de travail, un cadre théorique; on peut valider grâce à une approche en profondeur les résultats d'enquêtes; on peut, grâce à des enquêtes en profondeur, à des études de type anthropologique, interpréter des associations purement statistiques que l'on retrouve dans les enquêtes quantitatives; on peut illustrer des résultats avec des témoignages plus personnalisés; on peut éclairer des réponses ambiguës, on peut également compléter ce type d'enquête en utilisant des sous-échantillons d'enquêtes quantitatives pour approfondir, pour valider les résultats qui sont obtenus par l'interrogatoire; on peut, dans un autre sens, également utiliser des données d'enquêtes quantitatives pour sélectionner des sous-classes, et effectuer une enquête plus approfondie sur ces sous-classes, de même que l'on peut se baser sur les résultats d'enquêtes quantitatives pour approfondir par des études de type anthropologique la problématique en question.
C'est donc la méthode qui avait été choisie en 1988-90, par la section de recherches en sciences sociales de l'OMS et qui a donné lieu à la production d'un certain nombre de protocoles de recherche. Ces protocoles couvraient les domaines suivants : des enquêtes "Connaissances, attitudes, croyances et pratiques" (CACP) destinées à la population générale, et ce que l'on a appelé les "relations entre partenaires" (RP) qui sont en fait aussi des enquêtes CACP de type quantitatif, mais plus tournées vers l'étude des comportements sexuels. On a développé dans ce domaine des protocoles quantitatifs et des manuels, des guides de recherche de type anthropologique. D'autres questionnaires de type quantitatifs sur les adolescents, le personnel de santé, les prostituées et les clients (on a développé les deux approches de façon complémentaire), les drogués par voie intra-veineuse. Enfin, des recherches plus spécifiques sur les comportements homosexuels et bisexuels et quelques guides également sur la façon d'utiliser les enquêtes qualitatives et la façon de cerner les problèmes de recherche en ne négligeant pas les aspects linguistiques et culturels.

Méthodes de recherche. Protocoles GPA/OMS

	Quantitatif	Qualitatif
Population générale (CACP et RP)	+	+
Adolescents en milieu scolaire	+	
Personnel de santé	+	
Prostituées et clients	+	+
Drogués par voie intraveineuse	+	+
Homo et bisexuels	+	+

En fait, l'approche développée dans ces protocoles, et particulièrement dans les questionnaires pour les enquêtes quantitatives, était très pragmatique : peu de théorie et une approche plus tournée vers le "bon sens". On a établi quelques questions de recherche à partir de principes très simples, comme savoir, avant d'établir nos questionnaires, si la réponse est déjà connue : si elle l'est, à quoi bon poser la question ? Si les réponses peuvent être obtenues par une enquête superficielle, à quoi bon interroger sur ces aspects-là ? Eviter les approches trop amples comme, par exemple, pourquoi des relations occasionnelles ? pourquoi aller rencontrer des prostituées ? pourquoi prendre des risques dans son comportement ? L'approche adoptée essaie plutôt d'établir des liens simples : une approche de type ethnologique plutôt qu'une approche de type philosophique.
On a notamment résisté à la tentation d'explorer les motivations, parce que les modèles rationalistes de comportement humain partent d'une série d'hypothèses que nous, à l'OMS, nous ne partageons pas : l'hypothèse que les répondants sont conscients de leurs motivations personnelles, que les répondants ont la volonté de déclarer leurs raisons, que les répondants ont un choix. Cela a entraîné pour nous le refus d'utiliser les questions ouvertes de type "pourquoi" et de préférer une approche indirecte, par la comparaison de groupes, à savoir, par exemple, comparer ceux qui utilisent des préservatifs à ceux qui n'en utilisent pas; comparer les personnes qui ont des comportements à risque et celles qui n'en ont pas et éviter les questions directes sur les motivations.

Cette approche empirique, pragmatique, n'est pas exempte d'idéologie. De toute façon, l'étude des comportements sexuels et du sida se déroule dans le cadre d'une maladie et cela entraîne bien entendu une restriction du champ d'étude. Ce n'est pas tout le comportement sexuel que l'on veut étudier, mais seulement les variables d'intérêt pour la transmission et pour la protection. Notre but est essentiellement de baliser le terrain, un peu à l'image de ce qui avait été fait dans les enquêtes de fécondité, c'est-à-dire recueillir des données de base sur les répondants (l'âge, le sexe, l'éducation, milieu urbain-rural) et de les comparer aux variables d'intérêt. Le questionnaire de base était standardisé, il était, aussi, interculturel mais il n'a pas été développé en isolat à Genève. En 1988, on a tenu cinq ateliers régionaux dont trois en Afrique, où ce questionnaire a été discuté avec des chercheurs locaux (une trentaine dans chaque séminaire) de façon à obtenir un questionnaire qui rencontre l'accord des chercheurs de terrain. Il était également "prétesté". Dans l'enquête de type CACP, l'accent est plus mis sur les connaissances, les attitudes, tandis que dans le questionnaire "relations entre partenaires", l'accent est mis davantage sur le comportement sexuel. On voit donc que l'on recueille une série de variables sur le contexte socioculturel, des variables intermédiaires d'attitudes et de connaissances, (contraception, MST, exposition aux médias, attitudes sur la sexualité), enfin, des variables plus proches, comme la connaissance et les attitudes à l'égard des préservatifs, la perception du risque du sida, la connaissance d'une personne avec le sida (variable qui avait été

décelée comme importante) et, enfin, une série de variables dépendantes sur les comportements sexuels comme le début et puis les rapports sexuels occasionnels, l'utilisation des préservatifs et les changements de comportement.
En fait, plus de 60 pays dans le monde ont participé à cet effort en collaboration avec l'OMS : voici la liste d'une vingtaine de pays en Afrique qui ont participé à ces travaux dans les années 1988-90. Vous voyez la grande prédominance des enquêtes CACP, c'est-à-dire les enquêtes où le volet "comportement sexuel" était plus restreint et le peu de pays qui ont recouru directement à des enquêtes sur les comportements sexuels.

Pays engagés dans les enquêtes CACP et RP en Afrique sub-saharienne

Pays	Type d'enquête
Botswana	CACP
Burundi	CACP
Cameroun	CACP
République Centrafricaine	CACP
Tchad	CACP
Congo	CACP
Côte-d'Ivoire	CACP/RP
Ethiopie	CACP
Guinée-Bissau	CACP
Kenya	CACP
Lesotho	CACP/RP
Mali	CACP
Maurice	CACP
Niger	CACP
Nigeria	CACP/RP
Rwanda	CACP
Sénégal	RP
Tanzanie	CACP/RP
Togo	CACP
Ouganda	CACP/RP
Zambie	CACP

Il faut se placer dans le climat de l'époque où ce type d'enquête n'était pas facile à effectuer, lorsque la plupart des pays trouvaient plus facile de commencer par des études portant davantage sur les connaissances et attitudes que sur les comportements. Ces enquêtes ont été conduites sur un échantillon national. Il y a 2000 à 3000 répondants triés de façon aléatoire parmi des adultes. Pour se réaliser, ces enquêtes ont pris entre quelques mois et deux ans, pour certains pays; les budgets ont varié de 20 000 à 100 000 dollars; une partie du financement se faisait à travers les Programmes nationaux de lutte contre

le sida, une partie était fournie par l'OMS. On recrutait pour ce type d'enquête entre 20 et 30 interviewers, hommes et femmes ayant une formation de 8 à 10 jours. Il y avait, en général, peu de changements dans le protocole de base établi par l'OMS en collaboration avec les chercheurs nationaux, peu d'ajouts également. L'assistance technique fournie par l'OMS dans ces enquêtes a varié de très peu de choses à une assistance soutenue.
Ces enquêtes ne se sont pas déroulées sans difficulté. On a trouvé des difficultés à peu près à chaque étape. Difficultés en terme de budget qui est resté insuffisant bien souvent et aussi en terme de logistique : difficulté de mise à la disposition de véhicules, problèmes logistiques innombrables. Beaucoup de problèmes, aussi, dans la façon de construire les échantillons, malgré le protocole qui était assez précis à cet égard; difficulté à trouver des bases de sondage correctes; manque de supervision sur le terrain : l'enquête était laissée aux enquêteurs et aux superviseurs et les chercheurs principaux ne se déplaçaient pas pendant l'enquête et ne résolvaient pas les problèmes au niveau des ménages; difficulté en terme d'analyse : l'enquête se déroulait de façon satisfaisante, mais ensuite on avait 2000 à 3000 questionnaires qui restaient pendant des mois avant d'être codés, analysés; et, enfin, difficulté dans la rédaction du rapport final, difficulté parfois à transmettre dans un langage clair, précis, les conclusions aux Programmes nationaux de lutte contre le sida qui étaient quand même les premiers utilisateurs de ces enquêtes.

Ces difficultés ne doivent pas masquer non plus un certain nombre de réussites modestes en ce sens que certains pays ont pu conduire ces enquêtes avec satisfaction et présenter des résultats utiles directement aux secteurs Information-Education-Communication. Quelques exemples peuvent être trouvés dans les tableaux donnés en fin de texte (p.40 à 43).
D'abord, celui sur le "Niveau de connaissance à propos du sida" dans le cas de la Côte-d'Ivoire. Ceci permet simplement, à un moment donné, d'établir un bilan du niveau de connaissance sur le sida en fonction de groupes d'âges, du milieu urbain-rural, pour les hommes et les femmes. Cela permet immédiatement au Programme national de voir où se trouve le déficit en terme de connaissance. Ceci a été réalisé en Côte-d'Ivoire par Tapé Gozé et Dédy Séry. Toujours pour la Côte-d'Ivoire, un graphique très simple sur l'"Age au premier rapport sexuel" hommes-femmes permet immédiatement de voir où et à quel âge doivent se situer les interventions.
Un autre exemple, au Togo, montre l'importance des rapports sexuels commerciaux chez les hommes, en fonction des groupes d'âge ("Sexe commercial au cours des 12 derniers mois"). Là aussi, cela permet de cibler les groupes "à risque" et de prendre conscience des âges qui sont les plus importants pour des actions de prévention.
Enfin, dernier exemple, celui du préservatif : l'enquête de 1989, également en Côte-d'Ivoire permet, en fonction du sexe et de l'âge, de voir où se trouvent les déficits de connaissance et d'utilisation ("Connaissance et utilisation du préservatif").

D'une façon générale on peut dire que ces enquêtes CACP ont rempli, selon les pays, plusieurs fonctions. Certaines ont joué un rôle important pour la promotion de la sensibilisation à la fois de l'opinion publique et des décideurs. Elles ont joué un rôle utile, souvent, comme bilan de situation, photographie de l'opinion publique à un moment donné. Elles ont servi quelques fois à planifier des interventions et à identifier, dans des secteurs, des comportements à risque.
Par contre ces enquêtes CACP ont très peu servi, en Afrique subsaharienne, pour évaluer les changements à travers le temps : aucun des pays dont a vu la liste tout à l'heure n'a répété l'enquête nationale CACP ou "comportement sexuel", ce qui fait que l'on a pas pu évaluer ce qui s'est passé dans l'intervalle et on n'a pas pu évaluer les activités des divers intervenants, y compris celles du Programme national de lutte contre le sida.
D'une façon générale, avec ces enquêtes, on peut baliser la connaissance, avec parfois des approfondissements. Par exemple, dans la mesure où le protocole était standard, ces enquêtes se prêtent à des comparaisons inter-pays. L'OMS fait actuellement un gros effort pour synthétiser ce qu'on a appris, en utilisant une trentaine des meilleures de ces enquêtes, pour essayer de tirer des leçons générales : montrer, par exemple, qu'il y a des constantes à travers le temps et que l'on a plus de comportements occasionnels en ville qu'en milieu rural; que l'éducation et l'émigration jouent un rôle. Il y a un domaine de connaissance qui a pu s'élargir. Ces enquêtes ont servi aussi pour les prévisionnistes, pour les "modélisateurs" qui les ont utilisées pour prévoir l'évolution de l'épidémie du sida dans certains pays et qui manquaient cruellement de données de base sur le comportement sexuel. Enfin, ces enquêtes CACP n'ont pas servi uniquement pour la population générale. L'OMS a initié quelques enquêtes parmi les groupes particuliers. Il y a eu une explosion d'enquêtes parmi les étudiants, les prisonniers, les chauffeurs routiers, les pêcheurs.

Un des grands reproches que l'on peut faire aux promoteurs de ces enquêtes CACP c'est d'avoir peu étudié les questions de validité. A travers l'expérience, pourtant, qui s'est accumulée depuis quelques années, on voit bien que de nombreux facteurs influencent la qualité des réponses. Un des premiers est certainement la confidentialité de l'entretien. Le lieu de l'interview est important, selon que cela se déroule dans un marché ou dans un ménage, on ne va pas parler de son comportement sexuel de la même façon. Il est important que les enquêteurs et les répondants correspondent selon les cultures en terme d'âge et de sexe, et qu'il n'y ait pas de trop grandes différences. Une jeune femme de 20 ans aura quelques difficultés à recueillir des données sur la sexualité d'une femme âgée de 35 ans avec des enfants. Bien entendu, la capacité de l'enquêteur à établir le contact est essentielle et cela demande un entraînement : parler de sexualité n'est pas une chose immédiate. L'ordre des questions est important. La nature des questions entraîne des taux de réponse très différents. L'utilisation de cartes a été peu pratiquée, mais elle permet, normalement, de faciliter l'interrogatoire : les codes sont inscrits, on facilite l'échange entre le répondant et l'interviewer. L'utilisation des questions administrées n'a pas été validée, pas plus que les techniques de réponse aléatoire. En général, on peut dire que les questions de

validité pour les enquêtes CACP et les enquêtes sur le comportement sexuel souffrent d'un retard considérable. On ne sait pas bien ce que l'on mesure. Pour donner un simple exemple, des femmes ont été interrogées selon le protocole OMS en Ouganda par Schopper et ses collaborateurs ougandais en 1992 :

Réponses données par les femmes selon le sexe de l'interviewer
(Ouganda. Schopper, 1992)

	Sexe de l'interviewer	
	Féminin	Masculin
	N= 282	n= 471
	%	%
Non sexuellement active	8,9	8,5
Jamais mariée	6,7	8,7
Pas de sexe dernière année	12,4	5,7
Pas de sexe avec partenaire régulier, derniers mois	20,8	14,4
Sexe occasionnel, 12 derniers mois	1,2	1,9
Sexe occasionnel, dernier mois	3,2	0,9
Connaissance préservatif	25,9	26,5
Désire utiliser préservatif	13,7	33,1
MST dernière année	7,1	4,3

Les auteurs ont observé que selon que l'enquêteur est de sexe féminin ou masculin, les femmes répondent de façon différente pour au moins plusieurs variables importantes (cf. tableau ci-dessus). Je vous les cite rapidement : lorsqu'elles déclarent qu'elles n'ont pas eu de rapport sexuel au cours de la dernière année, il y a une variation importante selon le sexe de l'enquêteur. C'est vrai également pour d'autres variables importantes comme, par exemple, l'utilisation des préservatifs. Il y a donc un manque crucial de recherches portant sur les questions de validité.
On a vu également qu'en ce qui concerne les problèmes associés à la mesure des changements, peu de sociologues se sont lancés dans des recherches de type expérimental ou des enquêtes prospectives. Peu de sociologues également ont essayé d'aller plus loin en partant des enquêtes CACP pour essayer de réduire des notions relativement complexes en variables simples. Je vous donne deux exemples : la perception du risque qui reste un concept de type "boite noire" - on ne se sait pas ce qu'on mesure - ou encore l'influence du statut de la femme sur l'utilisation ou la connaissance du préservatif. Le statut de la femme reste

également un concept beaucoup trop complexe. Peu d'efforts ont été faits pour passer du compliqué au simple.

Les enquêtes qualitatives auraient pu jouer ce rôle de compagnon des enquêtes quantitatives mais cela ne s'est pas produit. Je ne puis donc pas vous fournir, par exemple, des résultats obtenus à partir des protocoles OMS, qui étaient explicitement des protocoles de type ethnographique et qui devraient compléter les enquêtes quantitatives. Cela est dû en partie à des difficultés internes au niveau de l'institution elle-même et à des changements de direction qui ont fait qu'on n'a pas pu promouvoir ces enquêtes de type qualitatif, comme on a pu le faire pour les enquêtes CACP. On a aussi observé pour les enquêtes de type qualitatif une absence de réponse, dans les pays, de la part des institutions sérieuses de recherche en sciences sociales.
Par contre on a vu se multiplier, parallèlement aux enquêtes CACP, ce qu'on appelle les RAP, les "rapid assessment procedures" qui sont d'origine anglosaxonne, et qui sont des substituts à la recherche anthropologique de type sérieux, des enquêtes qualitatives rapides. C'est le cas, par exemple, de l'utilisation de "focus group". On a vu se multiplier les études de "focus group" qui, en soi, est une technique qui peut être intéressante mais qui, dans les conditions dans lesquelles cela s'est pratiqué, n'a pas abouti à des données sérieuses. On a vu se multiplier les enquêtes rapides dans des groupes et au lieu de rester à un niveau d'aide à la décision elles se présentent sur le terrain scientifique avec des prétentions.

A l'OMS, après un mouvement de balancier qui a consisté à promouvoir fortement les enquêtes quantitatives de type CACP, on en revient aux enquêtes de type anthropologique et ethnologique. La nouvelle direction actuellement a identifié trois thèmes pour lesquels elle souhaite une collaboration dans les différents pays du monde. Ces trois thèmes sont : les réponses des ménages et des communautés face au sida, l'étude en profondeur des négociations sexuelles et le renforcement du pouvoir des femmes, en ce qui concerne ces négociations et les mesures de protection.
Les enquêtes CACP ne font plus l'objet d'une priorité de la part de l'OMS, sauf pour un domaine qui est apparu important. C'est celui de l'évaluation des activités des programmes nationaux. De nouveaux protocoles de recherche sont développés, des indicateurs d'impact des interventions et des activités des programmes nationaux ont été dégagés et les enquêtes de population vont être proposées dans des buts spécifiques d'évaluation des activités et des campagnes d'éducation.

Voilà un état des activités de promotion en matière de sciences sociales à l'OMS. Je voudrais dire pour conclure qu'à travers cette expérience de quelques années d'enquêtes quantitatives, on a observé un certain nombre de relations difficiles entre les sciences sociales et les hommes de santé publique. On a eu beaucoup de difficultés à intéresser les chercheurs au début de l'épidémie. Ceci probablement en grande partie parce qu'il n'y a pas de tradition de multidisciplinarité arrêtée dans les sciences sociales. Il y a un rejet, souvent justifié, des fondements de l'épidémiologie; il y a trop souvent

une fascination pour le rituel, pour la tradition contre le changement et pour le milieu rural, dans la grande tradition des écoles anthropologiques et ethnologiques. Il y a une grande difficulté à changer de terrain, à changer d'activité et à se donner d'autres priorités. On a trouvé également que les chercheurs avaient une tendance à se cantonner dans les théories holistiques, c'est-à-dire, où on dit "tout est dans tout". Et si cette approche se justifie face à des tentatives de découpage qui sont trop restrictives, elle aboutit aussi à des recherches extrêmement longues, confuses et qui, dans le cas d'une épidémie, posent problème. Enfin, on a observé une grande méfiance des chercheurs - cela a déjà été soulevé ce matin - à l'égard des interventions. Méfiance justifiée dans beaucoup des cas. Mais méfiance qui est aussi un obstacle au rapprochement entre les hommes de santé publique et les sciences sociales.
Du côté des sciences biomédicales - et l'OMS n'en manque pas -, on a observé peu de compréhension pour la spécificité des sciences sociales, pour le respect de ses méthodes. On a noté une tendance à la domination dans les agendas de recherche : les sciences sociales servent de roues de secours aux problèmes que se posent les épidémiologistes et les hommes de santé publique. Et, enfin, la formule est choquante, mais il y a eu peu d'intérêt pour une prévention qui aborde réellement les fondements de la prévention. Il y a un intérêt très fort pour une prévention immédiate mais il y a peu d'intérêt pour une prévention qui sort du cadre médical. Ceci n'est certainement pas une conclusion dans la mesure où ce sera l'objet de nos débats au cours de ces journées.

Commentaires des rapporteurs

Claude Raynaut

Il y a une chose qui est intéressante à retenir et sur laquelle il a bien mis l'accent : il n'y a pas de guerre, il y a une complémentarité - il devrait y en avoir une - entre enquête extensive et enquête approfondie. Et cette complémentarité, je crois qu'elle est possible si un certain nombre de préalables sont levés et si l'on sort de certains schémas simplistes. Tout d'abord, il ne faut pas qu'il y ait assimilation - ce qui est trop souvent le cas, de manière inconsciente - entre, d'un côté, le quantitatif et la rigueur et, d'un autre côté, le qualitatif et le flou. Il y a du quantitatif qui peut être totalement flou s'il est basé sur des catégories qui sont mal découpées et mal conçues et il y a du qualitatif qui est extrêmement rigoureux par les protocoles qu'il met en oeuvre. Et, parallèlement à cela, il y a une assimilation qui me paraît fausse entre qualitatif et sciences sociales et quantitatif et sciences de la matière et de la nature. Il y a des sciences de la matière et de la nature qui sont descriptives et qualitatives, et il y a beaucoup de sciences sociales qui ont recours au nombre et à la mesure. Il ne faut donc pas travailler sur des schémas qui sont trop

opposés. Si on accepte l'idée qu'en face de soi les sciences sociales peuvent à la fois faire du qualitatif et du rigoureux ou, aussi bien, du quantitatif, on aura alors bien avancé.

D'autre part, je pense, et cela ressort bien de ce que disait Michel Caraël, qu'il faut qu'il y ait une bonne adaptation entre la question posée et l'outil utilisé. Très souvent il y a de grands décalages, de grands dérapages qui sont faits sur ce plan là. Le mathématicien Poincaré disait que si vous voulez vous faire une idée d'un éléphant en utilisant un microscope, vous n'aurez jamais l'idée de ce qu'est un éléphant. Si vous voulez avoir une idée d'une puce en utilisant un télescope, vous n'aurez jamais l'idée de ce que peut être une puce. Les échelles d'appréhension sont quelque chose d'absolument essentiel dans la bonne adaptation de l'outil qu'on utilise. Et là, malheureusement, dans les enquêtes CACP, il y a eu des dérapages et une volonté d'analyser des choses extrêmement fines qui ne relèvent absolument pas des outils utilisés. Cela ne remet pas l'outil, mais plutôt son utilisation, en cause.
Il faut qu'il y ait aussi une adaptation de l'outil aux objectifs, avec une bonne vision du partage du travail entre les disciplines, ou les approches qualitatives et les approches quantitatives. Là, il y a un élément-clef, un mot-clef que vous avez utilisé deux ou trois fois et qui fait frémir les sciences sociales qualitatives, c'est celui d'"indicateur". Il est certain qu'il ne peut y avoir de mesure que si on dispose d'indicateurs. Et ces indicateurs n'auront de sens que s'ils indiquent quelque chose sur des modèles de fonctionnement, des modèles de compréhension qui, eux, sont à fabriquer par les sciences qualitatives et les études approfondies. Cela veut dire que les études approfondies doivent essayer - ce n'est pas facile - de faire surgir un certain nombre d'éléments simples qui sont les indicateurs d'une réalité complexe. Ce que l'enquête quantitative a essayé de mesurer, ce sont les fréquences, les distributions de ces indicateurs. Mais si l'on ne dispose pas de l'outil qui est le modèle de compréhension, ces indicateurs ne servent à rien. Si on veut aller droit - à partir des enquêtes quantitatives - à la compréhension des phénomènes, on n'y parviendra pas davantage.

Il y a aussi un problème qui doit être résolu dans le dialogue entre les approches quantitatives et qualitatives, c'est le rapport entre représentativité et illustrativité. Il est clair que les approches qualitatives illustrent, c'est-à-dire qu'elles nous donnent un accès direct à la réalité dans toute sa complexité. Elles appréhendent la réalité mais elles n'ont pas de prétention à la représentativité. Ceci dit, elles nous parlent du réel. Il faut savoir ce qu'elles nous en disent : c'est cette image-là qui peut aider à bâtir un modèle compréhensif qui peut être utilisé ensuite en terme de représentativité. Ces deux notions doivent être clairement conçues si on veut pouvoir faire collaborer les disciplines. Tout cela ressort très bien (je réagis en fonction de cela parce que ce sont des questions que je me pose) de ce que Michel Caraël nous a dit et ce sont des préalables qui, s'ils ne sont pas levés, rendront très difficile la collaboration.
Apparemment, les dispositifs de recherche CACP de l'OMS ont été couplés avec les recherches qualitatives : où sont les résultats de ces recherches ?

Ma deuxième question est la suivante : où sont les résultats des recherches CACP ? Vous nous dites qu'il y a une belle liste de pays mais cela fait un moment que l'on travaille pour avoir accès à ces résultats et on n'y parvient pas.

Eric Chevallier

Un premier point pour dire que je crois que l'un des effets positifs de l'épidémie c'est de réduire un peu, d'un côté, l'arrogance du milieu médical et, de l'autre, le splendide isolement des sciences sociales. On a l'impression - et peut-être que ce séminaire en est la démonstration - que les choses commencent à bouger et que les gens commencent à se parler.
Ma seconde remarque c'est que la communication de Michel Caraël a beaucoup tourné autour du problème de la validité : la question centrale de la validité du déclaratif. Et j'aimerai savoir si, concrètement, dans le travail que vous faites à l'OMS, vous avez pu réduire cette distance entre le déclaratif et la "réalité" du comportement.
Une troisième réflexion : vous nous avez dit que les enquêtes CACP ne pouvaient pas servir à évaluer les changements à travers le temps et comme, par ailleurs, vous avez évoqué le fait qu'il n'y avait pas eu de réalisations d'enquêtes successives qui permettraient justement d'évaluer, je voudrai savoir comment vous faites l'évaluation.

Réponse de Michel Caraël

Les données des enquêtes CACP sont dans les pays : ce sont des enquêtes nationales, sous la responsabilité des Programmes nationaux de lutte contre le sida. C'est vrai qu'elles ne sont pas accessibles sur une base habituelle mais il suffit d'en faire la demande. Elles sont également à l'OMS mais elles ne sont pas libres d'accès. C'est un problème que l'on espère résoudre très prochainement. En effet, comme les données appartiennent aux pays, l'OMS n'a pas la liberté de communiquer les résultats à tout le monde. Un certain nombre de ces données ont fait l'objet de publications, soit dans les pays, soit dans les congrès, mais c'est vrai qu'il n'y a pas eu une diffusion systématique des résultats ni l'autorisation de rendre accessible à tous les chercheurs les données des enquêtes CACP. C'est une négociation qui est en train de se faire avec les pays et qui devrait trouver rapidement, je l'espère, une solution.
A la question essentielle de validité je dirais qu'il n'y a pas de réponse simple. Le domaine des comportements sexuels n'a pas été suffisamment balisé.

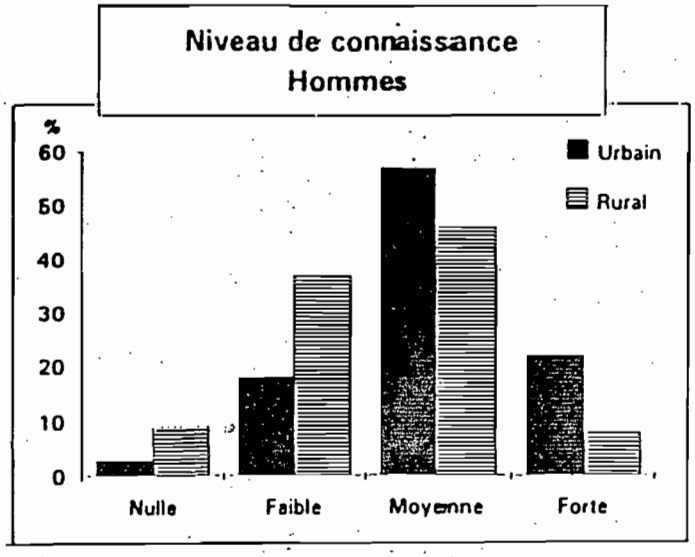
Niveau de connaissance à propos du SIDA

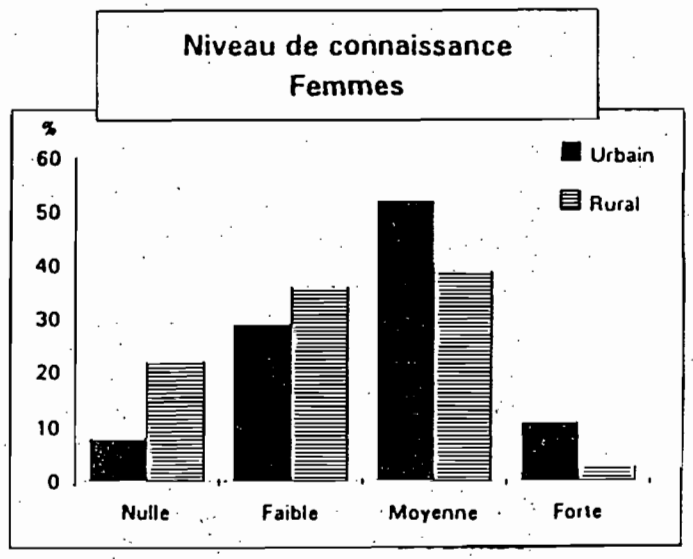
Côte d'Ivoire (PR) - '89

Pourcentages par sexe et habitat. Population générale (n=3001)

BCR4.1

	Habitat	Connaissances			
		Nulle	Faible	Moyenne	Forte
Hommes	Urbain	3%	18%	57%	22%
	Rural	9%	37%	46%	8%
Femmes	Urbain	8%	29%	52%	11%
	Rural	22%	36%	39%	3%





Investigateurs
Professeurs Seri DEDY & Goze TAPE

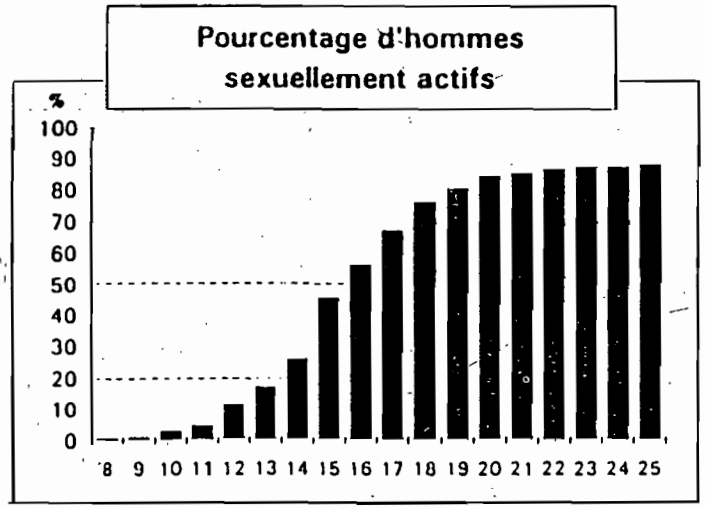
Coordination
WHO/GPA/IDS/SSB

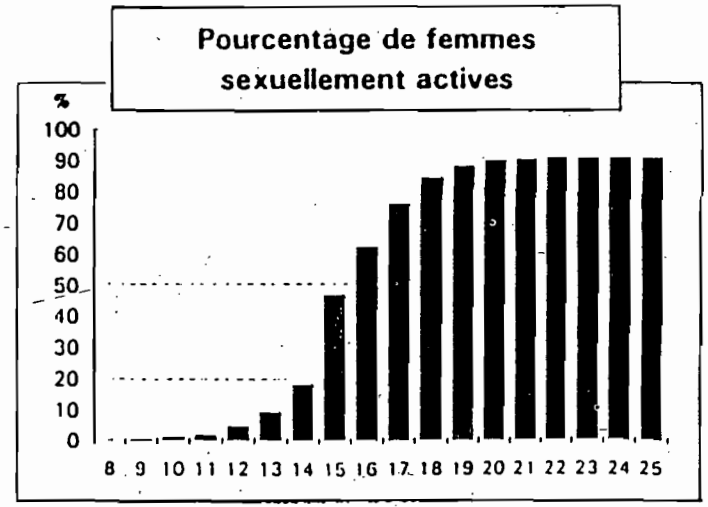
Age au premier rapport sexuel

Pourcentages cumulés par âge. Population : 15-30 ans (n=1848)

Côte d'Ivoire (PR) - '89
BCR3.2

Ages ->	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25
Hommes	0.5%	1%	3%	5%	12%	17%	26%	46%	57%	67%	77%	81%	85%	86%	87%	88%	88%	89%
Femmes	0%	0.2%	1%	2%	5%	9%	19%	47%	63%	76%	85%	88%	90%	91%	91%	91%	91%	91%





Investigateurs
Professeurs Seri DEDY & Goze TAPE

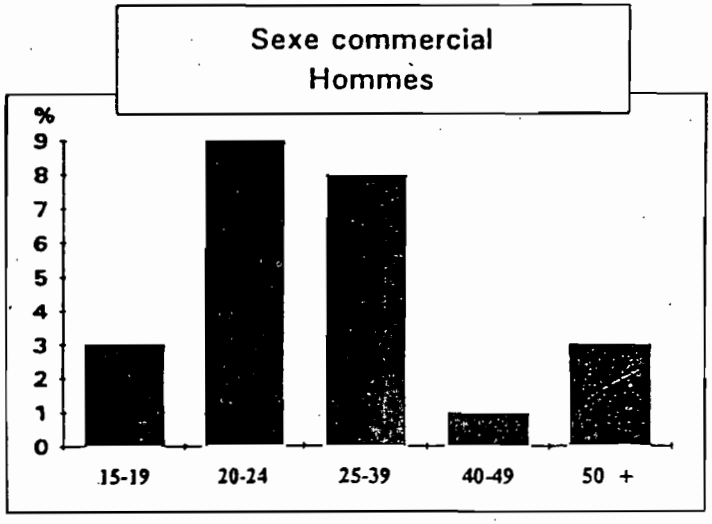
Coordination
WHO/GPA/IDS/SSB

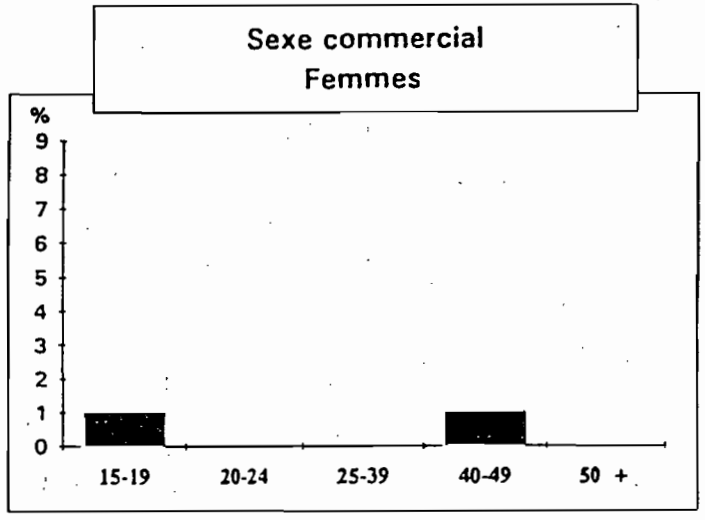
Sexe commercial au cours des 12 derniers mois.

TOGO (KABP) - '89
BCR2.1

Pourcentage par sexe et classe d'âge. Population générale (n=2332)

	15-19 ans		20-24 ans		25-39 ans		40-49 ans		50 ans et +		
	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	
Sexe commercial	3	1	9	0	8	0	1	1	3	0	%
Pour ceux qui pratiquent le sexe commercial :											
% protégé par préservatif	0	0	12	-	9	-	0	0	0	-	%
% non protégé par préservatif	100	100	88	-	91	-	100	100	100	-	%





Investigateur
Mme Geneviève AWISSI

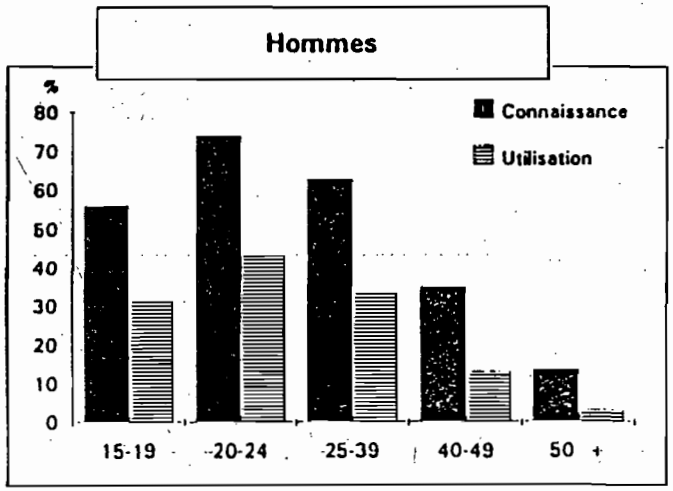
Coordination
WHO/GPA/IDS/SSB

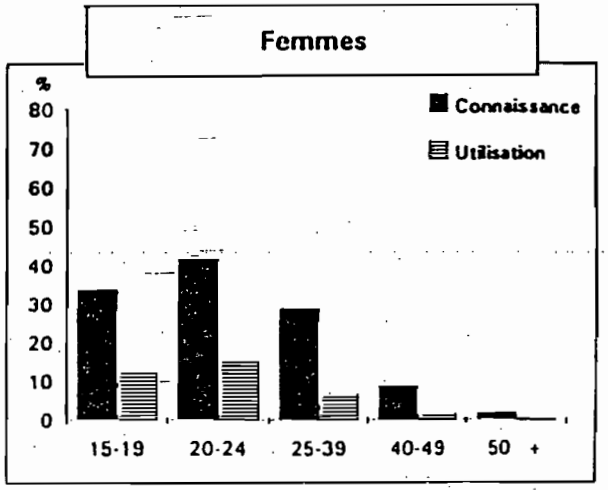
Connaissance et utilisation du préservatif

Pourcentages par sexe et classe d'âge. Population générale (n=3001)

Côte d'Ivoire (PR) - '89
BCR5.1

	15-19 ans		20-24 ans		25-39 ans		40-49 ans		50 ans et +	
	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F
Connaissance	56%	34%	74%	42%	63%	29%	35%	9%	14%	2%
Utilisation	31%	12%	43%	15%	33%	7%	13%	2%	3%	0%





Investigateurs
Professeurs Seri DEDY & Goze TAPE

Coordination
WHO/GPA/IDS/SSB

PREMIERES ANALYSES DE LA LITTERATURE EN SCIENCES SOCIALES CONSACREE AU SIDA

Monique Chevallier-Schwartz

La problématique

L'étude qu'il m'a été demandé d'entreprendre dans le cadre de l'Action Incitative "Sciences sociales et sida" de l'ORSTOM, et qui va vous être présentée brièvement ici, est le bilan quantitatif et qualitatif de la littérature en sciences sociales face au sida en Afrique, pour que soit mieux cerné, analysé et compris le "fait social total" de cette pandémie.

Cependant, il n'est pas question de faire un compte-rendu exhaustif et systématique des dizaines d'études en sciences socio-culturelles réalisées jusqu'à maintenant sur l'épidémie à VIH en Afrique. Il paraît plus intéressant d'adopter une approche globale pluridisciplinaire et critique par rapport aux orientations théoriques, aux méthodes et aux sujets de recherche actuellement privilégiés par les chercheurs en sciences sociales qui ont trop souvent tendance à aborder ce thème à l'échelle interindividuelle ou même strictement individuelle. Ainsi, il convient de mettre en évidence les manques, les impasses dans lesquels les études se figent, aussi bien que les voies souvent trop peu explorées mais certainement très intéressantes qu'il faudrait emprunter pour les recherches à venir.
Il convient donc d'analyser ces études pour y trouver les implicites, les référents et le non-dit idéologiques qui structurent le discours "pseudo" scientifique que les spécialistes du sida ont élaboré et continuent à élaborer sur les comportements sexuels des Africains et les raisons structurelles qui expliqueraient pourquoi l'épidémie progresse plus vite en Afrique que partout ailleurs.

Depuis dix ans, le corpus de la littérature sur le sida en Afrique a pris une expansion considérable sur tous les aspects de ce sujet. Ce fait est bien évidemment à la mesure de l'ampleur, de la gravité et de la complexité du phénomène. Mais, la plupart, sinon tous les médecins, biologistes, chercheurs en sciences humaines sont finalement trop pris dans leur propre discipline à essayer de contenir l'apport massif des matériaux qui leur parvient sur le sujet. Après un départ quelque peu laborieux, des publications en sciences humaines significatives ont maintenant été produites, ce qui me permet de dire qu'il n'existe pas, en tout cas en anthropologie médicale, un sujet aussi abondamment traité même si l'on peut regretter que les anthropologues

engagés dans cette recherche n'aient pas encore donné toute la mesure de leur investissement ou publié leurs résultats.

> *"Les spécialistes des sciences sociales furent, de manière générale, tellement convaincus que les maladies infectieuses (incluant celles causées par des virus) pouvaient être identifiées, prévenues et guéries par voie médicale, qu'ils se désintéressèrent progressivement de l'analyse des contextes sociaux et culturels dans lesquels se développent ces maladies. Les scientifiques, aussi bien que les microbiologistes que les sociologues et les anthropologues, ont été victimes d'une confiance exagérée dans les pouvoirs de la biologie, à un point tel que les uns et les autres en sont venus à oublier que les causes d'une infection biologique individuelle ne sont pas les mêmes que celles d'une épidémie, surtout lorsque celle-ci commence à traverser les frontières des groupes sociaux et à franchir les océans".* (Bibeau, 1991)

Ainsi, on dispose d'un côté de travaux de laboratoire constituant un corpus biologique, de l'autre, de connaissances sociologiques et anthropologiques et un vrai fossé les sépare. Si les sciences sociales veulent contribuer à enrichir les débats qui font sens autour de cette pandémie, elles doivent s'intéresser absolument à l'étude de ses facteurs contextuels et environnementaux.

Lieux de collecte des données

Les études et les articles qui ont été sélectionnés et qui sont cités en annexe à cette communication, ont été publiés autour des années 90 et ont été repérés en interrogeant plusieurs bases de données; celles de la Bibliothèque générale et celle du GPA-OMS à Genève; du Centre International de l'Enfance, de l'ORSTOM, du CEPED, du Conseil national du sida, de la Faculté de Médecine à Paris et du Laboratoire d'Anthropologie de l'Université de Bordeaux II.
La majeure partie de cette littérature est disponible en anglais; cela signifie-t-il pour autant que les chercheurs francophones montrent peu d'intérêt pour le sujet ou ne peuvent publier les résultats de leurs études que dans les revues anglo-saxonnes ?

Le VIH a été décrit autour des années 80 et les premiers cas de sida enregistrés dans les pays en développement autour de 1985-86. Il est important de signaler l'explosion de l'information sur le sida et le VIH, mais cette épidémie étant encore récente, il n'existe pas encore dans ces domaines de littérature qu'on l'on pourrait qualifier de "classique"; cependant on peut repérer plusieurs articles "fondamentaux".

Principale source de matériau : les enquêtes KABP (Knowledge Attitudes Beliefs Practices).

Le Programme global de lutte contre le sida de l'Organisation Mondiale de la Santé (GPA-WHO), créé en 1987, a mis en place un vaste programme d'enquêtes dans une soixantaine de pays dont une vingtaine de pays africains, sur des échantillons représentatifs de la population concernant les connaissances, les attitudes, les croyances et les pratiques face à l'infection à VIH. Michel Caraël vient de nous faire un bilan global mitigé de ces enquêtes KABP - associées ou non à un volet plus approfondi portant sur les comportements sexuels (PR pour Partner Relationship) exécuté par exemple en Côte-d'Ivoire, au Lesotho, au Nigéria, en Tanzanie, en Ouganda. Il demeure que cette approche a structuré la part la plus importante de la contribution des sciences sociales à la recherche sur le sida.

Ces enquêtes, réalisées auprès d'échantillons importants de populations générales (entre 2 500 et 4 000 personnes), selon des protocoles standardisés, récoltent des données nombreuses (autour de 200 variables) essentiellement descriptives permettant la comparaison entre des différents pays étudiés. Ce qui permet à Caraël et à ses collègues (1991) de dire qu'en Afrique il existe *"une forme de conduites sexuelles à haut risque chez certains groupes de la population urbaine masculine en relation avec les phénomènes migratoires et leurs conséquences sur les réseaux familiaux"*.
Ces enquêtes, reconnues internationalement d'utilité scientifique, veulent être le garant de la coordination de l'ensemble des actions d'information et de prévention. Elles sont aussi l'instigateur - en liaison avec des recherches qualitatives ou sur des sous-groupes ciblés - des arbitrages extra-scientifiques qui mobilisent les décideurs africains et internationaux en leur fournissant des recommandations pour les programmes d'évaluation et d'intervention.

Plusieurs de ces enquêtes font le lien entre la perception sociale de la maladie, les comportements dans la population générale et les différents groupes pouvant nécessiter des approches préventives particulières. Mais cela demande alors la mise en place d'un véritable dispositif de surveillance de type épidémiologique qui s'appuie sur des suivis d'enquêtes KABP portant sur des échantillons représentatifs et comparables. Seul ce type de suivi d'enquêtes peut mettre en évidence une évolution des paramètres étudiés. Cette couverture d'enquêtes, lourde et coûteuse, ne paraît envisageable que dans les seuls pays riches.
Cependant, cette approche quantitative des enquêtes KABP ne permet pas d'appréhender toutes les facettes des problèmes posés par l'épidémie à VIH. Trop peu de données d'ordre psychosociologique et psychoaffectif de la relation sexuelle y sont repérables, ce qui conduit à s'interroger sur l'utilisation future des données récoltées dans le but d'élaborer des stratégies de prévention et ce d'autant plus que les études qualitatives disponibles sur le sujet font encore trop souvent défaut ou bien sont très parcellaires.

Dans la mouvance de ces grosses enquêtes, des études locales qualitatives en sciences humaines sont menées avec des bailleurs de fonds extérieurs - principalement les grandes organisations internationales (USAid, OMS, Banque Mondiale, FAO, UNESCO, etc.) - ainsi qu'avec plusieurs départements de sciences humaines de grandes universités étrangères. Elles sont dirigées par des équipes de chercheurs nationaux. Ces enquêtes sont le mode d'intervention privilégié des sciences sociales sur le monde de la vie en posant comme point de départ l'étude des comportements sexuels qui s'ordonnent selon des lignes de force structurelles, sociales, démographiques et économiques.
Les critiques générales qu'on peut être amené à faire sur ces travaux portent tout d'abord sur des questions de méthode : l'explicitation de la méthodologie, la description de l'échantillon font très souvent défaut et surtout la diffusion des résultats tarde à arriver ou reste le plus souvent "confidentielle" en donnant lieu à une intervention lors de Conférences internationales ou à de multiples articles s'appuyant toujours sur le même corpus.

Parmi les pays les mieux étudiés, tant par le nombre que par la qualité des études de cas qui y ont été faites, on peut citer en exemple l'Ouganda, la Tanzanie, le Rwanda et le Zaïre.

Approche du sida à partir du "concept de désastre"

Au Buganda, région de l'Ouganda, Barnet et Blaikie (1992) expliquent qu'il existe des similitudes entre la pandémie du sida et d'autres pandémies, telles que la peste, la rougeole, la grippe asiatique. Cependant, ces autres pandémies se développaient d'une façon qui était la résultante des modes de transmission, des spécificités de chaque maladie et aussi des modes de vie des populations

Le sida, en tant qu'événement ayant un impact décisif et négatif sur une population, peut être étudié par les sciences sociales en termes de ce "concept de désastre". C'est l'approche de leur étude.
La compréhension d'un désastre implique deux séries de considérations qui sont celles spécifiques au risque lui-même et celles qui caractérisent la population à risque, et cela est vrai qu'il s'agisse d'une maladie ou d'une sécheresse par exemple.
On peut étudier le sida uniquement en tant que phénomène médical. Une telle approche accentue les caractéristiques physiques du risque. De même, le risque pour la population de contracter la maladie peut s'expliquer par le degré d'exposition aux principaux modes de contamination par l'échange des fluides corporels lors de relations sexuelles, d'injection de sang contaminé, etc. Ce sont des causes immédiates, proches, et la plupart d'entre-elles sont liées aux pratiques sexuelles. Cependant, derrière ces pratiques il y a les manières dont une société particulière structure les relations sexuelles. Ici l'analyse se déplace de la science médicale vers l'épidémiologie, et s'agissant de ces structures contextuelles, vers la sociologie et l'anthropologie. On aborde là le

paradigme de la théorie contemporaine du désastre qui met en évidence les effets d'un tel désastre en aval et à long terme.

Pourquoi rencontre-t-on tant de difficultés aux étapes initiales de formalisation des études ? Parce que le sida était et reste un "désastre sans précédent". Les modes d'étude n'avaient pas été pensés en profondeur et certaines implications n'étaient pas apparues aux organismes de financement des recherches potentielles. Les pays en développement de même que d'autres sociétés apprenaient par l'expérience ce à quoi il fallait s'attendre et comment y répondre, les planificateurs, les agences internationales et les détenteurs de crédits de recherche avaient besoin de temps pour adapter les façon de penser classique à une action appropriée.
La création du GPA au sein de l'OMS a forcé cette organisation à repenser ses vues bien enracinées sur la médecine préventive, la toxicomanie intraveineuse, etc. Puis le GPA, sous la direction de Jonathan Mann, a commencé à sensibiliser les gouvernements nationaux à l'urgente nécessité de reconnaître le problème causé par le sida et d'agir vite pour limiter ses effets sur la santé. De même, la FAO a d'abord considéré la pandémie du sida comme un problème médical et non comme un problème pouvant affecter la production alimentaire à long terme.

On a trop insisté sur l'aspect physique du risque et on a négligé les questions sociales et économiques de la vulnérabilité et des effets d'une telle pandémie sur l'économie et sur la société, particulièrement à long terme. Les temps ont changé et la façon d'étudier le sida aussi.
Par exemple, au Rwanda se développe une démarche dont la pertinence théorique et méthodologique dépasse le terrain géographique proprement dit comme par exemple l'enquête menée avec le concours de l'Université de San-Francisco sur le suivi de 50 familles séropositives choisies aléatoirement et qui nous permet de comprendre qui sont effectivement ces porteurs du virus.
Par ailleurs, en Tanzanie, une dizaine de chercheurs constitués en équipe gèrent à la fois les fonds extérieurs qui leur sont alloués principalement par la Banque Mondiale, coordonnent et réalisent de remarquables études.

Les groupes ciblés

La conclusion qui se dégage de ces études de cas permet de dire que ce sont les hommes les mieux scolarisés qui courent le plus de risques d'être contaminés. Le taux de prévalence monte très vite chez les hommes suivant le statut social, tandis que chez les femmes ce serait plutôt l'inverse (si l'on en croit les données en provenance de Nairobi montrant que ce sont les prostituées les plus pauvres qui ont le taux de contamination le plus élevé). En conséquence, les épouses des hommes ayant reçu l'éducation la plus poussée sont d'une catégorie plus exposée : elles sont contaminées par des maris qui le sont eux-mêmes par leur "vagabondage sexuel" dit selon l'expression consacrée.

Il est dans la tradition des recherches en sciences sociales d'étudier le mode de vie et la culture dans des sous-groupes spécifiques. L'infection à VIH et le sida sont devenus les maladies de tout le monde. Elles ne sont plus strictement limitées à des groupes à risque bien identifiés et cependant c'est encore à travers ce prisme que les études en Afrique sont principalement conduites.
Alors que les pays occidentaux parlent depuis quelques années de comportements à risque, le discours initial, en Afrique, des autorités locales et des chercheurs continuent à se faire en termes de populations ou de catégories à risque. Mentionnons la grande mobilité et l'absence de leurs foyers pour de longues périodes de plusieurs types de population : les conducteurs de camions (Carswell et *al*, 1989 à Kampala), les mineurs, les migrants saisonniers (Hunt, 1989) généralement célibataires qui, à l'exemple des Burkinabe en Côte-d'Ivoire, travaillent sur les plantations industrielles, les réfugiés (Wallace, 1990), l'armée, la police, etc. Il y a aussi celles qui sont poussées par des circonstances économiques à échanger du sexe contre de l'argent ou de la nourriture. Il ne faut pas oublier non plus les professionnels du sexe, les élites urbaines et les travailleurs sociaux (Mann et *al.* 1986 à Kinshasa ; Van de Perre, 1987 à Kigali).

Les femmes

La littérature les concernant est abondante. Il semble cependant qu'il conviendrait d'étudier cette population avec une vision plus élargie, pas forcément gyno-centrée comme le font certaines études (Caldwell et *al.*, 1989, Schoepf, 1990 ou Piot, 1989) qui passent en revue l'infection à VIH dans les pays en développement en pointant les prostituées comme réservoir de l'infection.

Il manque énormément d'études générales sur les femmes sexuellement actives - différentes de celle sur des femmes pointées comme groupes à risque. Ce sont pourtant les femmes qu'on accuse tout particulièrement en Afrique de transmettre le virus. Elles sont une catégorie à risque sans le vouloir car elles ne peuvent pas contrôler la vie sexuelle de leur partenaire, ni négocier le port du préservatif. Elles sont autant touchées que les hommes, mais sont plus réceptives aux programmes nationaux lancés tant contre le sida, les MST ou le harcèlement sexuel. Ces campagnes qui proclament à tout le monde "N'ayez qu'un partenaire sexuel", "Pas de vagabondage sexuel" sont les mieux entendues dans le monde des femmes mais on ignore leurs capacités de négociation. En Afrique, beaucoup d'entre elles ont une autonomie économique forte; elles ont donc une autonomie dans d'autres domaines. Je pense par exemple aux femmes baoulé dont on a étudié l'indépendance ou aux Nana-Benz qui ont aussi une grande capacité de décision, qui voyagent beaucoup et qui ont certainement une vie sexuelle très libre mais dont on ne sait pas si elles ont le pouvoir d'imposer l'usage du préservatif à leur partenaire sexuel. Il faut s'interroger sur tous ces groupes de femmes ("libres" ou non selon la notion décrite par Caräel), qui changent la vision de la femme africaine soumise.

Les enfants

L'épidémie fait apparaître deux types de population enfantine : les enfants contaminés pendant la grossesse de leur mère qui développeront le plus souvent la maladie et une cohorte d'orphelins que seules la guerre et la famine avaient jusqu'ici produits en nombre important. Mais qu'est-ce qu'un orphelin en Afrique ? La littérature ne prend pas en compte la distinction entre ces enfants malades ou non, abandonnés dans les villes et ceux que leur trop grand nombre - des centaines de mille - empêchent d'être intégrés comme il l'étaient dans les conditions habituelles ou traditionnelles dans la famille élargie. Qu'on se souvienne, à ce propos, du film réalisé par Serge Moatti sur les orphelins du sida au Burundi où une femme interviewée s'occupant de nombreux orphelins du sida, faisait bien, elle, la distinction devant la caméra entre les orphelins du sida et ceux beaucoup plus nombreux de la famine et des conséquences de l'urbanisation.

Les groupes absents

A contrario de ce que l'on vient de voir, certaines population-cibles semblent absentes des études de cas réalisées en Afrique et il serait hautement souhaitable de les prendre en compte.

Les transfusés, mais aussi ceux qui sont traités par injection et pour lesquels on utilise la même seringue sans désinfection préalable. Il ne semble pas exister d'étude particulière sur ce sujet en Afrique. Pourtant bien des malades, des opérés, des accouchées reçoivent du sang et des injections sans qu'on fasse de ce mode de transmission du virus à VIH, qui a provoqué tant de drames et d'écrits en Occident, un important sujet de recherche.

Les drogués (Obot, 1990). Cet article, le seul paraissant exister, traite en général de l'usage de l'alcool et des drogues. Pour les substances qui touchent au mode de transmission par seringue infectée du VIH, il ne signale aucun cas révélé avant 1989, mais il fait état du trafic qui existe entre le Sud-Est asiatique à travers le Nigéria à destination de l'Europe mais aussi de l'Afrique où certaines capitales commencent à offrir de la drogue à injecter à quelques personnes marginales. Pourquoi n'y aurait-il pas là des études à faire ?

Thèmes dominants des études en sciences sociales sur le sida

On constate qu'un très grand nombre de travaux portent sur les impacts démographique et économique de l'épidémie.

L'impact démographique de l'infection à VIH

C'est un sujet très controversé. Tout un ensemble de travaux sophistiqués y sont consacrés.

Les travaux d'Anderson et de ses collègues (1988) construisent un modèle mathématique qui illustre les effets démographiques de l'épidémie sur les pays en développement en s'appuyant sur des études épidémiologiques faites au Kenya, au Zaïre et en Ouganda. Ils parviennent à des conclusions très sombres en prévoyant un déclin de la population dont l'effet se fera sentir d'ici 20 à 70 ans. La progression de l'épidémie dans le monde et en particulier en Afrique fait observer d'abord un ralentissement de la croissance, puis une stagnation et enfin une baisse de la population.
Un autre scénario proposé est celui de Bongaarts (1989) qui inclut, à ses modes de calcul, des variables socio-culturelles aux données épidémiologiques recueillies sur l'Afrique en général, mais sans qu'on sache bien sur quels pays il travaille.
D'autres prévisions sont celles proposées par l'équipe australienne formée par les Caldwell (1989) soulignant le contexte social particulier de l'Afrique où selon eux l'activité sexuelle n'a pas été soumise aux mêmes restrictions morales et religieuses que dans les autres régions du monde. De leur point de vue, cela favorise la multiplicité des partenaires sexuels et une large extension de la prostitution non professionnalisée. Ils estiment dès lors qu'existe une très forte résistance à toute prévention et qu'il faut de ce fait promouvoir la stabilité sexuelle, l'abstinence sexuelle ainsi que l'utilisation de préservatifs.
D'après l'OMS et les travaux de Chin et ses collègues (1989), qui viennent de réviser leur méthode de projection, l'Afrique au sud du Sahara et plus particulièrement l'Afrique centrale et de l'est se situent dans un scénario d'infection différenciée d'une zone de forte prévalence où la contamination hétérosexuelle est prédominante suivie de la transmission périnatale qui devient elle aussi un problème croissant et largement répandu (on estime que près de 500 000 nourrissons infectés par le VIH sont nés en Afrique) et de celle par voie de transfusion sanguine.

De façon générale, il n'existe sur ce thème aucune enquête de base, ni d'études réelles qui portent sur les conséquences mesurées de l'épidémie. Ces travaux d'estimations et de projections sur des pays africains mal repérés, portent sur des populations particulières : les patients hospitalisés, les prostituées, les femmes enceintes, etc. On modélise alors de différentes façons ces variables mal définies ce qui donne des résultats qui ne montrent pas finalement de grandes incidences sur la courbe démographique.
Cependant, trois études très intéressantes permettent par exemple de préciser qui sont les séropositifs ou les malades du sida en Afrique. Deux d'entre elles - concernant le Rwanda et la Zambie - sont basées sur des échantillons aléatoires tandis que la troisième porte uniquement sur les employés hommes d'une usine textile de Kinshasa.
Une autre étude intéressante est celle de Becker (1990) dans laquelle il montre que la maladie "victimise" plus particulièrement les femmes qui meurent d'autant plus tôt qu'elles ont été infectées dès leur plus jeune âge. D'après lui, *"une femme qui atteindra 20 ans en Afrique centrale autour des années 2010 aura 15% de risque de mourir du sida pour son 30ème anniversaire"*. Toujours selon lui *"toutes les projections indiquent que des centaines de milliers de*

morts surviendront du fait du sida tandis que les taux de projections les plus élevés de mortalité ne parlent jamais de dépopulation".

La discussion que suscitent ces affrontements de modélisation est extrêmement abondante. Pourtant, ce qui reste important à savoir c'est : qui et combien de personnes sont infectées. Le sort de la société et l'économie mondiale dépendent de ces réponses.

Les coûts du sida

Jonathan Mann est le premier directeur du programme global de lutte contre le sida à l'OMS a avoir compris la nécessité de procéder à une évaluation du coût du sida. C'est lui qui a eu l'idée de lier les travaux de l'OMS à ceux de la Banque Mondiale. Les travaux sur les coûts des traitements de l'infection à VIH et du sida sont en expansion et s'accompagnent de nombreuses études sur la comparaison entre ces coûts et ceux des autres maladies chroniques à issue toute aussi fatale.

En Afrique, la question du coût de la maladie comme dans tous les pays en développement, se pose de la façon suivante : comment les conséquences de l'épidémie freineront-elles le développement ou plus exactement comment arriveront-elles à être un facteur de sous-développement ? Ces conséquences aggraveront sûrement et sévèrement ces problèmes de santé publique qui ne sont toujours pas résolus en raison de la prédominance sur ce continent des principales maladies transmissibles.

Du seul point vue économique, on peut soulever quelques points particuliers :
- De quels enfants va-t-on s'occuper prioritairement : de ceux, malades, qui vont mourir ou bien des survivants qui risquent d'être orphelins ?
- A cause du sida, la force de travail a été réduite considérablement. En agriculture, il est donc nécessaire de la répartir entre les cultures de rente et les cultures vivrières.
- La prise en charge des malades par les bien-portants tant en nature (temps alloué) qu'en argent (payer les médicaments) va peser sur le système médico-hospitalier déjà précaire et qui, avec l'arrivée de nombreux malades victimes du VIH, ne pourra plus faire face à ses autres missions.

Pour pouvoir répondre à ces interrogations, il faut entreprendre des enquêtes de terrain (étude de budgets familiaux, monographie ethnologique, analyse des transferts de production, études des structures sociales globales ou de groupements particuliers). Il faut d'autre part monter des projets multi-sectoriels d'aide en nature ou en conseils et pas seulement des projets médico-sanitaires.

Après tous les scénarios catastrophiques, les études montrent que dans l'Afrique des années 90 la situation économique, déjà peu favorable, va aller en s'aggravant du fait du sida qui a un impact démographique, un impact agricole, un impact sur la main d'oeuvre qualifiée. Cela interviendra sur la

structure productifs/improductifs, sur l'enfance - en particulier par le nombre d'orphelins -, sur le secteur moderne par la perte en capital humain de nombreux employés du secteur industriel et commercial, sur le secteur médico-hospitalier déjà particulièrement dégradé.
On peut contester cette vision pessimiste en critiquant les hypothèses sur lesquelles sont fondés les modèles, les projections, les extrapolations en prenant en compte le phénomène d'auto-limitation de tout processus naturel par exemple.
Il y a aussi des experts qui attribuent au sida des effets non négatifs (voire positifs !). Pour eux, la mortalité - qui réduirait l'expansion démographique incontrôlée sur les territoires arrivés à la limite de leur possibilité de production - et la perte en main-d'oeuvre contrebalanceraient les importants effectifs de chômeurs réels ou déguisés.

On citera volontiers le Dr Nkwowane. Il déclarait en 1990 à propos de la Tanzanie que

> *"nombreux sont ceux qui en Afrique se consolent en sachant que ce continent a toujours été une terre de survivants ; ces sociétés ont survécu aux catastrophes naturelles, aux guerres tribales, au commerce des esclaves et aux maladies. Il faut croire que les sociétés africaines actuelles sont capables de développer les moyens de lutter contre le sida. Certains indices montrent déjà que les institutions sociales se modifient dans ce sens. En effet, les Ministères de la Santé se rendent compte que l'éducation dans le domaine de la santé doit porter sur un changement de comportements et non sur la simple diffusion de connaissances. Toute la méthodologie est donc revue en ce sens afin d'en accroître l'efficacité".*

On constate que le sida a valorisé les fonctions de conseils. On peut espérer que d'autres aspects tels que l'accompagnement des mourants, la gestion des états de maladies chroniques, et la planification familiale, bénéficieront également de ce renouveau d'intérêt pour les services de conseils. En d'autres termes, le sida a mis en évidence les lacunes des soins médicaux en général et oblige à une réévaluation des stratégies et des pratique en la matière.

Mais le sida oblige avant tout les sociétés africaines à remettre en question leurs propres valeurs. Ne faut-il pas se demander à quoi rimeraient les arrestations de prostituées dans les rues des grandes villes si l'on ne maîtrisait pas d'abord les facteurs qui favorisent - voire encouragent - la prostitution ? Ne faut-il pas se demander aussi pourquoi les hommes "qui ont réussi" auraient droit aux relations sexuelles de passage, à de nombreuses maîtresses et de concubines ?
Ainsi, le sida provoque incontestablement de profondes mutations sociales dont les répercussions ne sont pas toutes forcément négatives.
Rappelons que les connaissances actuelles nécessaires à l'appréhension de l'impact socio-économique du sida ne sont pas suffisantes, qu'il existe des

besoins d'études projectives de nature qualitative et d'études prospectives pluri-annuelles quantitatives pour arriver à réaliser une révision des politiques sectorielles car "à force de tout vouloir faire, on finit par ne rien réussir". L'Afrique est très exposée parce qu'elle présente déjà une situation économique et sanitaire des plus précaire. Les dépenses médicales liées au sida excèderont rapidement les moyens limités consacrés à la santé (Lambert, 1992).

Les discours sur le sida en Afrique

Il s'agit d'un champ important que les chercheurs en sciences sociales se devraient d'étudier puisqu'il intervient dans le domaine du discours performatif qui, si on ne le repère pas, rend inadaptés les messages de prévention.

Le discours médico-moral sur le sida comme sur les autres maladies sexuellement transmissibles implique d'accuser l'Autre dans le temps et dans l'espace. Cette altérité accumule des effets à travers une combinaison de mécanismes culturels qui font appel à des stéréotypes et à des représentations homophobes, xénophobes, sexistes, racistes.
Comme l'a dit Kisseka (1990) au Nigéria, la phrase qu'on utilise pour nommer les maladies sexuellement transmissibles dans chacune des trois langues principales (le Hausa, l'Igbo, le Yoruba) peut être traduite par "les maladies des femmes", ce qui peut permettre à l'homme de se sentir en dehors de tous ces maux.

Seidel (1992), en étudiant plus particulièrement l'Ouganda, postule que c'est dans le Nord qu'on a forgé le discours officiel sur le sida, induisant par là des attitudes vis-à-vis du Sud que l'on retrouve dans la construction des discours médico-moral, religieux, politique et éthique.
Les leaders religieux (chrétiens ou des grandes croyances fondamentales), l'expriment dans certains pays africains à travers les multiples programmes médicaux qui ont à voir avec le sida. Ils prônent l'abstinence sexuelle en déclarant "les femmes ont le droit de dire non au sexe", version moins morale de "aimez-vous dans la fidélité" et de "Dieu merci je n'ai pas le sida"; ils interdisent la distribution de préservatifs qui, d'après ces leaders, sont un encouragement à la promiscuité sexuelle. Ils considèrent les organisations non confessionnelles comme subversives alors qu'elles ne font preuve au mieux que d'un pragmatisme exceptionnel quand, par exemple, elles ne distribuent des préservatifs qu'aux couples durables.
Ailleurs, en Ouganda, le Président de la République ne se range-t-il pas par exemple du côté de ce discours dominant religieux, nationaliste et culturaliste quand il déclare que c'est en pratique qu'il est impossible de distribuer largement des préservatifs - alors que des médicaments tels que l'aspirine le sont - ou que ces mêmes préservatifs n'étant pas fabriqués dans le pays, ils ne peuvent pas être considérés comme étant une réponse locale à l'épidémie.

Le discours sur le VIH et le sida concerne aussi l'éthique et les droits de l'homme. Hauserman (1990) examine dans son rapport les problèmes que posent l'épidémie en Afrique de ce point de vue et de ses effets sur la société en termes de santé publique. D'autre part, il ne sera plus possible aux agences de financement, aux industries pharmaceutiques et aux scientifiques occidentaux d'affirmer que leurs homologues africains n'ont pas su définir des recommandations claires et nettes qui ont été faites au Nigéria en 1991 et dont il faudrait mieux étudier les effets sur le social, le politique et la prévention.

Le discours dominant a propos de l'Afrique édicte que :
- c'est la transmission hétérosexuelle qui reste le mode de diffusion le plus fréquent dans cette partie de l'Afrique sub-saharienne;
- les données sérologiques récentes en provenance de ces pays indiquent que la prévalence continue d'augmenter et s'étend aux zones rurales dans lesquelles vit la majorité de la population;
- c'est dans les grandes zones urbaines de l'Afrique sub-saharienne que l'impact du sida est le plus important avec une mortalité croissante au sein de la population enfantine comme dans la population adulte;
- les structures sanitaires et sociales de ces pays sont, en outre, incapables d'offrir les meilleures conditions de soins aux très nombreux patients déjà hospitalisés;
- le système de la famille étendue est devenu incapable d'absorber le nombre croissant d'orphelins;
- les jeunes adultes fuient la ville dont ils ont de plus en plus peur;
- la population résiste toujours à l'usage du préservatif;
- enfin, les personnes meurent dans leurs années de plus grande productivité.

Ce scénario apocalyptique se réalisera nécessairement, écrivent certains chercheurs, si les Africains ne procèdent pas à des "changements de comportements majeurs" pour tout ce qui touche à leur vie sexuelle. Il semble que la fiabilité de ces exercices de futurologie dépende essentiellement de la solidité et du réalisme des chercheurs à envisager les transformations que subiront les sociétés africaines au cours des prochaines décennies.
Il faut rappeler ici que les différents modèles mathématiques des démographes et des économistes se focalisent trop sur le fait que le mode de propagation du virus restera principalement hétérosexuel, que la médication et la vaccination seront d'un faible secours, que les conditions économiques resteront les mêmes.

Le seul fait de postuler la quasi-absence de changement dans les habitudes sexuelles en dit long sur la façon dont on se représente la sexualité africaine dans les milieux épidémiologiques. Personne n'a sans doute explicité plus clairement l'idée que bien des scientifiques occidentaux se font de la sexualité africaine comme ces spécialistes de revues informatisées de littérature qui accumulent un ensemble impressionnant de citations ethnographiques, retenant celles qui vont dans le sens de leur thèse et rejetant celles qui la nuancent ou la contredisent. On passe ainsi radicalement à côté de ce que sont les structures africaines de la sexualité, de la famille et de la

parenté. Les faits ethnographiques ne prennent sens qu'au sein de la configuration totale de pratiques et de représentations qui ont cours dans une société particulière, et pour cette raison, les ethnologues se sont toujours méfiés de ces "tours d'horizons" des us et coutumes sexuelles.

D'ailleurs, peut-on parler d'une sexualité africaine alors qu'on ne parle jamais d'un modèle occidental de la sexualité ? On peut saisir les structures de la sexualité, de la famille et de la parenté en entrant dans l'univers des représentations d'un groupe ethnique particulier et se centrer sur un champ bien délimité de signification, celui étudié par exemple par "l'anthropologie symbolique du corps" de Françoise Héritier-Augé (1991) qui considère que l'étude de la sexualité, de la fécondité, de la stérilité, de la famille, de la parenté, de la féminité, de la masculinité, de la filiation, ainsi que celle des prohibitions matrimoniales, des rapports entre sang, sperme et lait, entre fluides corporels et partage de nourriture, et bien d'autres éléments, forment ensemble une formidable association de champs des signifiants, au sein desquels certains concepts agissent à la manière de mécanismes de transfert qui permettent les passages d'un domaine à un autre, du corps biologique à l'espace social et aux valeurs culturelles.

Conclusion

Il apparaît important et urgent de rappeler que les sciences sociales n'existent que si elles satisfont aux trois conditions suivantes : le recueil de données fiables et valides, l'usage de méthodes rigoureuses et l'explicitation du raisonnement qui permet de passer des données à leur interprétation. Ce n'est pas parce qu'une interprétation est formulée dans un langage scientifique qu'elle est vraie; ce n'est pas non plus parce qu'elle est logiquement cohérente qu'elle rend nécessairement compte des faits.

Il est souhaitable que l'on puisse apporter des éléments de réponse à un des dilemmes redoutables de fond qui est à résoudre pour l'Afrique : à qui donner la priorité ? A ceux qui sont atteints par l'infection à VIH et qui risquent de développer la maladie ou aux survivants ?

Il faut enfin formuler le souhait que cet Atelier soit le lieu de redémarrage de programmes d'études plus généralement qualitatives (ou de recommandations allant dans ce sens) et qu'on y prenne conscience de la place très importante que doivent tenir les sciences sociales dans l'étude du sida en Afrique, abordé globalement en tant que fait appartenant à l'anthropologie du monde contemporain.

Eléments récents de bibliographie

ABRAMSON P.R. and HERDT G.
(1990) "The Assessment of sexual Practices relevant to the Transmission of AIDS : a global Perspective", *The Journal of Sex Research*, 27(2), pp.215-232.

AIRHIHENBUWA C.O.
(1989) "Perpectives on AIDS in Africa : Strategies for Prevention and Control", *AIDS Education and Prevention*, I(1), pp.57-69.

ALMEIDA d' L., GUISSE Y.M. et BIENVENUE-BA E.
(1990) *Connaissance du Sida et pratiques sexuelles chez une population de femmes au Sénégal*, ENDA/SYSPRO, Dakar, Sénégal.

AMAT ROZE J.M., COULAUD J.P *et al*
(1990) "Géographie de l'infection à VIH et du Sida en Afrique noire", *Cahiers GEOS*, 27, pp.1-27.

ANDERSON C.
(1991) "AIDS. Small Wonders in Africa", *Nature*, 353, p.4.

ANDERSON R.M., MAY R.M. et *al*
(1988) "Possible demographic Consequences of AIDS in developing countries", *Nature*, 332, pp.228-234.
(1991) "The spread of HIV1 in Africa : sexual contact pattern and predicted demographic impact of AIDS", *Nature*, 352, p.581.

ANKOMAH A.
(1992) "Premarital sexual Relationships in Ghana in the area of AIDS", *Health Policy and Planning*, 7(7), pp.135-143.

ANKRAH E.M.
(1989) "AIDS : methodological Problems in studying its Prevention and Spread", *Soc. Sci. Med.*, 29(3), pp.265-276.
(1991) "AIDS and the social Side of Health", *Soc. Sci. Med.*, 32(9), pp.967-980.

BAJOS N.
(1991) "Comportement sexuel et Sida. Enquêtes en population générale", *Le Journal du Sida*, suppl. 31-32 (sept.-oct.), *Sciences sociales et santé publique*, 7è conf. int. sur le Sida, Florence.

BARNETT T. and BLAIKIE P.
(1992) *AIDS in Africa : its present and future Impact*, London, Belhaven Press, 193p.

BASSET M.T. and MHLOYI M.
(1991) "Women and AIDS in Zimbabwe : the Making of an Epidemic", *International Journal of Health Services*, 21(1), pp.143-156.

BECKER C.
(1991) *Facteurs de risque du sida liés aux migrations et aux comportements sexuels : une étude en milieu rural sénégalais*, Dakar, 6è conf. int. sur le Sida en Afrique.

BECKER C.M.
(1990) "The demo-economic Impact of the AIDS Pandemic in sub-saharan Africa", *World Development*, 18(12), pp.1599-1619.

BIBEAU G.
(1989) "Pour une approche bio-culturelle du Sida : impasses et nouvelles pistes", *Plurale*, 7(1), pp.153-159.
(1991) "L'Afrique, terre imaginaire du Sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes", *Anthropologie et Sociétés*, 15(2-3), pp.125-148.

BOLTON R., LEWIS M. and OROZCO G.
(1991) "AIDS Literature for Anthropologists : a working Bibliography", *The Journal of Sex Research* , 28(2), pp.307-346.

BONGARTS J.
(1989) "A Model of the Spread of HIV and the demographic Impact of AIDS", *Statistics in Medecine*, 8, pp.103-120.

BRADLEY C. and AYAYO O.
(1991) *AIDS and sexual Conservaticism in traditional and contemporary Kenya*, nov.

BRUYN M. de
(1992) "Women and AIDS in developing countries", *Soc. Sci. Med.*, 34(3), pp.249-262.

CALDWELL J.C.
(1993) "Health Transition : The cultural, social and behavioural Determinants of Health in the Third World", *Soc. Sci. Med.*, 36 (2), pp.125-135.

CALDWELL J.C., CALDWELL P. and QUIGGIN P.
(1989) "The social Context of AIDS in sub-saharan Africa", *Population and development Review*, 15 (2), pp.185-234.

CARAEL M. et *al.*
(1992) "Research on sexual Behaviour that transmits HIV. The GPA/WHO collaborating Surveys. Preliminary Findings", *Sexual Behaviour and Networking anthropological and socio-cultural Studies on the Transmission of HIV*, Tim Dyson Ed., Liège, Belgium, IUSSP, pp.65-88.

CARAEL M., CLELAND J., ADEOKUM L. et *al*
(1991) "Overview and selected Findings of sexual behaviour Surveys", *AIDS*, 5 (suppl. 1), pp.S65-S74.

CARAEL M. and PIOT P.
(1989) "HIV Infection in developing Countries", *Journal of biosocial Science*, 10, pp.35-50.

CAROVANO K.
(1991) "More than Mothers and Whores : redefining the AIDS Prevention Need of Women", *International Journal of Health Services*, 21(1), pp.131-142.

CARSWELL W.
(1988) "Impact of AIDS in the developing World", *British Medical Bulletin*, 44(1), pp.183-202.

CARSWELL W., LLOYD G. and HOWELLS J.
(1989) "Prevalence of HIV1 in East african lorry drivers", *AIDS*, 3, pp.759-761.

CENTRE INTERNATIONAL DE L'ENFANCE
(1990) *Sida. Enfant. Famille : les implications de l'infection à VIH pour l'enfant et la famille (synthèse bibliographique)*, Paris, CIE, 288p.

CHAN KAM C. et GUILLAUME A.
(1991) "Sida : une enquête de comportement à l'île Maurice", *Cahiers Santé d'études et de recherches francophones*, 1, pp.135-140.

CHEVALLIER E.
(1991) "L'impact du Sida sur les parents et les enfants. Atteintes aux cellules familiales", *Le Journal du Sida*, suppl. 31-32 (sept.-oct.), *Sciences sociales et Santé publique*, 7è conf. int. sur le Sida, Florence.

CHIN J., LWANGAS S. and MANN J.M.
(1989) "Epidémiologie mondiale du Sida et effets démographiques prévus à court terme", *Bulletin démographique des Nations Unies* (US), 27, pp.69-87.

CHIN J. and MANN J.M.
(1990) "HIV Infections and AIDS in the 1990s", *Annual Review of public Health*, 211, pp.127-142.

CHIRIMUNTA R.C. and CHIRIMUNTA R.J.
(1989) *AIDS, Africa and Racism* (new and revised ed.), London, Press Association Books.

CHOUINARD A. and ALBERT J.
(1989) *Human Sexuality : Rechearch Perspectives in a World facing AIDS, Background Papers and Reports of a Wordshop held in Ottawa*, Ontario, Canada, juin.

CLATTS M.C.
(1989) "AIDS and the dangerous others. Methaphore to Sex and Deviance in the Representation of Disease", *Medical Anthropology*, 10, p.105-114.

COLL S. et AWA M.
(1990) "Femmes et Sida en Afrique sub-saharienne : l'expérience du Sénégal", *Séminaire sur les interactions entre la condition de la femme et les phénomènes démographiques en Afrique francophone au sud du Sahara.* Lomé.

CONANT F. P.
(1988) "Evaluation social science data relatig to AIDS in Africa", dans Miller and Rockwell Eds., *AIDS in Africa . The Social and Policy Impacts,* pp.197-209.
(1989) "Introduction. Anthropology, Sexuality and AIDS", dans Gilbert Herdt et *al* Eds., *Anthropology, AIDS and Sex, The Journal of Sex Research*, (special issue).

COOK J.
(1990) "Approche anthropologique de l'étude du Sida", dans *Sida, Enfant, Famille (synthèse bibliographique)*, Paris, C.I.E., pp.119-142.

CROS M.
(1990) *Anthropologie du sang en Afrique. Essai d'hématologie symbolique chez les Lobi du Burkina Faso et de Côte-d'Ivoire*, Paris, L'Harmattan.
(1991) "La parenté des "sangs mauvais" ou l'antique estampille d'une nouvelle maladie", *Les Cahiers du LASPEC*, 1(1), pp.44-50.

DALTON H.L.
(1989) "AIDS in Blackface", *DAEDALUS,* n°*Living with AIDS II.* (summer), pp.205-227.

DANYOD M., ZEUHINDA D., KOUO O. et *al.*
(1990) "Connaissances, attitudes, croyances, comportements relatifs au Sida dans les cinq grandes villes du Tchad", *Revue scientifique du Tchad,* pp.3-12.

DECOSAS J.
(1992) "AIDS Education is not our only Weapon", *Family Planning World,* 2(1), p.4.

DE COCK K.M., PORTER A., ODEHOURI et *al.*
(1989) "Rapid emergence of AIDS in Abidjan, Ivory Coast", *LancetT,* pp.408-411.

DENIAUD F., LIVROZET F.M. et REY J.L.
(1991) "Point de vue sur les liens unissant VIH et pratiques rituelles en Afrique tropicale", *Cahiers Santé d'Etudes et de recherches francophones,* 1, pp.327-333.

DOZON J.P. et FASSIN D.
(1986) "Les Etats africains à l'épreuve du Sida", *Politique Africaine,* 32.
(1989) "Raison épidémiologique et raisons d'Etat. Les enjeux socio-politiques du Sida en Afrique", *Sciences sociales et Santé,* 7(1), pp.21-36.

DYSON Tim (ed.)
(1992) *Sexual Behaviour and Networking : anthropological and social cultures Studies on the Transmission of HI,* Liège, IUSSP.

ENGELHARD P. et SECK M.
(1989) "Comportements sexuels et contexte culturel. Approche méthodologique de la prévention du Sida", *Plurale : Sida en Afrique,* 1(1), pp.83-108.

EPELBOIN A.
(1989) "SIDA et Sida : réflexions anthropologiques à propos du "phénomène sidaïque" en Lobaye en République Centrafricaine", *Bull. de la Société de pathologie exotique et de ses filiales.* 82(2), pp.260-266.

FARMER P.
(1992) *Haïti, AIDS and Accusation. Haïti and the Geography of Blame,* Berkeley, Univ. California Press.

FASSIN D.
(1992) *Pouvoir et maladie en Afrique.* Paris, PUF, coll "Les champs de la santé".

FELDMAN D.A.
(1991) "The sociocultural Impacts of *AIDS* in central and east Africa", dans Richard ULACK, and W. F. SKINNER Eds., *AIDS and the social Sciences : Common Threads,* Lexington, The Univ. Press of Kentucky, pp.124-133.

FELDMAN D.A. (dir.)
(1990) *Culture and AIDS,* New York, Praeger.

FOSTER S. and LUCAS S.
(1991) *Socioeconomic Aspects of HIV and AIDS in developing Countries. A review and annotated Bibliography,* London School of Hygiene and tropical Medicine.

FRANK O.
(1992) "Sexual Behaviour and Disease Transmission in sub-saharian Africa : past trends and future Prospect", dans Tim Dyson (ed.), *Sexual Behaviour and Networking. Anthropological and socio-cultural Studies on the Transmission of HIV,* Liège, Ed. Derouaux, pp.89-108.

GARENNE M., BECKER Ch. and CARDENAS R.
(1992) "Heterogeneity, life cycle and the potential demographic impact of AIDS ina rural area of Africa", dans Tim Dyson (ed.), *Sexual Behavior and Networking. Antrhopological Studies on the Transmission of HIV,* Liège, Ed. Derouaux, pp.259-282.

GAUDIN L.
(1992) *L'approche culturelle de la maladie chez les sara du Tchad : le vécu de la folie et du sida,* Université Bordeaux, maîtrise d'ethnologie.

GAUTHIER J. G.
(1991) "Appréhension subjective du Sida dans une population rurale du Nord-Cameroun", *Actions et recherches sociales*, 3 ("L'épidémie").

GENTILINI M. et CHIEZE F.
(1990) "Aspects socio-économiques de l'infection à VIH dans les pays en voie de développement", *Bull. de l'Académie Nationale de Médecine*, 174(8), pp.1209-1221.

GIAMI A.
(1991) "Les limites d'un camp retranché", *le Journal du Sida*, suppl. 31-32 (sept-oct.), *Sciences sociales et santé publique*, 7è conf. int. sur le Sida, Florence.

GOODGAME R.W.
(1990) "AIDS in Uganda Clinical and social Features", *New England Journal of Medicine*, 323(6), pp.383-389.

GREEN E.C.
(1988) "AIDS in Africa : an Agenda for behavioral Scientists" dans N. Miller and R.C. Rockwell (eds.), *AIDS in Africa, The Social and Policy Impact*, Lewiston, NY, Edwin Mellen, pp.175-185.
(1992) "Sexually transmitted Disease, Ethno-Medicine and Health Policy in Africa", *Soc. Sci. Med.*, 35 (2), pp.121-130.
(1992) "The Anthropology of sexually transmitted Disease in Liberia", *Soc. Sci. Med.*, 35(12), pp.1457-1468.

GUILLAUME A. et REY J.L.
(1990) "Les enquêtes sur le sida en Afrique", *Bull. de la société de pathologie exotique et de ses filiales*, 83(4), pp.552-560.

GUY F. et ANANI ADOTEVI F.
(1989) "L'Afrique et le Sida : un drame et/ou un défi ?", dans A. Ruffiot (ed.), *Psychologie du sida, Approches psychanalytiques, psychosomatiques et socio-ethniques*, Liège, Belgique, Pierre Mardaga, pp233-246.

HAUSERMANN J.
(1990) *Ethical and social Aspects of AIDS in Africa*, Consultant's Report commissionned by Commonwealth Secretariat, London, multigraph.

HERDT G. and BOXER A.
(1991) "Ethnographic Methods in the Study of AIDS", dans G. Herdt et *al.* (eds)., *Anthropology, AIDS and Sex , The Journal of Sex Research* (special issue).

HERDT G. and LINDENBAUM S. (eds)
(1991) *Social Analysis in the Time of AIDS. Theory, Method and Practice*, Newbury Park CA, Sage.

HERITIER-AUGE F.
(1991) "Sida : le défi anthropologique", *ARS*, 1 ("Médecine et sociétés").

HUNT S.W.
(1989) "Migrant labour and sexually transmitted diseases : AIDS in Africa", *Journal Health. Soc. Behav.*, 30, pp.353-373.

HYDEN G. and LANEGRAN K
(1991) "Eastern Africa : mapping the Politics of AIDS", *AIDS and Society*, 2(2), pp.1,6,12-13.

INGSTAD B.
(1990) "The Cultural Construction of AIDS and its Consequences for Prevention in Botswana", *Medical Anthropology Quarterly,* New Series, 4(1), pp.28-40.

IRWIN K., BERTRAND J., MIBANDUMBA N. *et al.*
(1991) "Knowledge, Attitudes and Beliefs about HIV Infection and AIDS among healthy Factory Workers and their Wives, Kinshara, Zaïre", *Soc. Sci. Med.*, 32(8), pp.917-930.

KAPLAN H.B.
(1989) "Methodological Problems in the Study of psychosocial Influence of AIDS Process", *Soc. Sci. Med,* 29(3), pp.277-292.

KISSEKKA M. and OTESANYA B.N.
(1990) "Sexually transmitted diseases as a gender issue : examples from Nigeria and Uganda". Unpublished paper presented to the *Assoc. of African Women for Research and Development.* Dakar.

LAMBERT D.C.
(1992) *Le coût mondial du sida 1980-2000*, Paris, CNRS.

LARSON A.
(1991) "The social Epidemiology of AIDS in Africa", *African Affairs*, 89, pp.5-25.

LESLIE C.
(1990) "Scientific Racism : Reflections on peer Review, Science and Ideology", *Soc. Sci. Med.*, 31(8), pp.891-912.

LINDEMBAUM S., TUZIN D. *et al.*
(1991) "Anthropology Rediscovers Sex", *Soc. Sci. Med.*, 33(8), pp.865-907.

LWIHULA G.K.
(1990) "Sexual Practices and Patterns of Interaction in Kagera Area with Reference to the Spread of HIV", *Seminar on anthropological Studies relevant to the sexual Transmission of HIV*, Liège, UIESP, 19 p.

MANN J.
(1990) "Women, Mothers, Children and global AIDS", *Global AIDS Fact File*, special issue.
(1991) "AIDS. Where are we now ?", *Health Policy and Planning*, 6(2), pp.191-193.

MANN J., FRANCIS H., QUIN T.C. et *al.*
(1986) "HIV seroprovalence among hospital workers in Kinshasa, Zaïre. Lack of asociatin with occupational exposure", *Journal of the Americ. Medic. Assoc.* 256(22), pp.3099-3102.

MANN J., TARANTOLA D.J.M.and NETTER T.W. (eds)
(1992) *AIDS in the World. A global Report*, Harvard, Cambridge Univ. Press.

MARSHALL P.A. and BENNETT L.A. (eds)
(1990) "Culture and Behaviour and the AIDS Epidemic", *Medical Anthropology Quarterly*, 4(1).

MERCER M.A.and SALLY D. SCOTT (eds)
(1991) *Tradition and Transition : NGO'S Respond to AIDS in Africa*, Baltimore, The Johns Hopkins Univ.

MOATTI J.P.
(1991) "Usage et usure d'un outil. Les enquêtes, connaissances, attitudes, croyances et pratiques face au sida", *Le Journal du Sida*, suppl. 31-32 (sept.-oct.), *Sciences sociales et santé publique*, 7è conf. int. sur le Sida, Florence.

NABARRO D. and Mc CONNEL C.
(1989) "The Impact of AIDS on socioeconomic Development", *AIDS*, 3 (suppl. 1), pp.S265-S272.

NEEQUAYE A.R. and BIGGAR R.J.
(1991) "Factors that could influence the Spead of AIDS in Ghana, West Africa : Knowledge of AIDS, sexual Behaviour, Prostitution and traditionnal medical Practices", *Journal of AIDS*, 4(9), pp.914-919.

NIANG C.
(1991) "La question du sida en Afrique : approches et méthodes en anthropologie", *Bull. du CODESRIA* (Dakar), 3.

NKOWANE B.M.
(1991) "Sida : l'état actuel de l'épidémie" (exposé à la 5è Conf. int. sur le Sida, Kinshasa, Zaïre, 1990), *Le courrier Afrique-Caraïbes-Pacifique-CEE*, 126 (mars-avril).

NZILA N., LAGAM et *al.*
(1991) "HIV and other sexually transmitted Diseases among female Prostitutes in Kinshasa", *AIDS*, 5(6), pp.715-721.

OBOT I.
(1990) "Substance Abuse, Health and Social Welfare in Africa : an Analysis of the nigerian Situation", *Soc. Sci. Med.*, 31(6), pp.699-704.

OVER M.A. and PIOT P.
(1990) "HIV Infection and other sexually transmitted Diseases", dansJamison D.T. and Mosley W.H. (eds)., *The World Bank Health Sector Priorities Review*, World Bank.

PACKARD R.M. and EPSTEIN P.
(1991) "Epidemiologists, social Scientists and the Structure of medical Research on AIDS in Africa", *Soc. Sci. Med.*, 33(7), pp.771-794.

PELA O.A. and PLATT J.J.
(1989) "AIDS in Africa : emerging trends", *Soc. Sci. Med.*, 28(1), pp.1-8.

PELTO P.J. and PELTO G.H.
(1992) "Developing applied medical Anthropology in Third World Countries : Problems and Actions", *Soc. Sci. Med.*, 35(11), pp.1389-1395.

PIOT P., KAPITA B.M. et *al.*
(1991) "AIDS in Africa : the first Decade and Challenges for the 1990s", *AIDS*, 5 (suppl. 1), pp.S1-S5.

QUINN T.C., MANN J.M., CURRAN J.W. and PIOT P.
(1986) "AIDS in Africa : an epidemiologic Paradigm", *Science*, 234, pp.955-963.

RANDALL M., PACKARD R. and EPSTEIN P.
(1991) "Epidemiologist, social Scientists and the Structure of medical Research on AIDS in Africa", *Soc. Sci. Med.*, 33(7), pp.771-794.

ROUDI N.
(1991) "AIDS gains Momentum in 1990's", *Population Today*, 19(6), pp.3-4.

ROWLEY J., ANDERSON R.M. et *al.*
(1990) "Reducing the Spread of HIV Infection in sub-saharian Africa : some demographic and economic Implications", *AIDS*, 4, pp.47-56.

RUFFIOT A. (ed.)
(1989) *Psychologie du Sida. Approches psychanalytiques, psychosomatiques et socio-ethniques*, Liège, Ed. P. Mardaga.

SABATIER R.
(1989) *Sida. L'Epidémie raciste*, Paris, L'Harmattan (P. Institut Panos).

SAME-EKOBO A., LOHOUE J. et *al.*
(1992) "La perception sociale du sida dans le milieu urbain de Yaoundé", *Cahiers Santé d'études et de recherches francophones* 2(2).

SCHOEPF B.G.
(1990) "Women, AIDS and economic Crisis in Central Africa", *Canadian Journal of African Studies*, 22(3), pp.625-644.
(1991) "Ethical, methodological and political Issues of AIDS Research in Central Africa", *Soc. Sci. Med.*, 33(7), pp.749-763.
(1992) "Sex, Gender and Society in Zaire", dans Tim Dyson (ed.), *Sexual Behaviour and Networking Anthropological and socio-cultural Studies on the Transmission of HIV*, Liège (Belgium), IUSSP, pp.353-375.

SCHOPPER D.
(1990) "Research on AIDS Interventions in developing Countries : State of the Art", *Soc. Sci. Med.*, 30(12), pp.1260-1272.

SCRIMSHAW S.C.M., CARBALLO M., CARAEL M. et *al.*
(1991) "The AIDS rapid anthropological Assessment Procedures : a tool for Health Education Planning and Evaluation", *Health Education Quarterly*, 18(1), pp.111-123.

SEIDEL G.
(1993) "The competing Discourses of HIV/AIDS in sub-Saharian Africa : Discourses of Rights and Empowerment vs Discourses of Control and Exclusion", *Soc. Sci. Med.*, 36(3), pp.175-194.
(1989) ""Thank God I said No to AIDS" ; on the changing discours of AIDS in Uganda", *Discours Soc.*, 1, pp.61-64.

SINDZINGRE N. et JOURDAIN C.
(1987) "Le Sida : épidémiologie et anthropologie", *Politique Africaine*, 28, pp.33-41.

SOUTEYRAND Y. et THIAUDIERE C.
(1991) "Les logiques de l'offre. Aspects économiques et sociologiques", *Le Journal du Sida*, suppl. 31-32 (sept.-oct.), *Sciences sociales et santé publique*, 7è conf. int. sur le Sida, Florence.

STANDING H.
(1992) "AIDS : conceptual and methodological Issues in researching sexual Behaviour in sub-saharian Africa", *Soc. Sci. Med.*, 34(5), pp.475-483.

STANDING H. and KISEKKA M.N.
(1990) *Sexual Behaviour in sub-saharian Africa : a Review and annotated Bibliography*, prepared for the Overseas Development Administration, UK.

TAPE GOZE A. et DEDY SERI F.
(1991) *Comportements sexuels et Sida en Côte-d'Ivoire*, Rapport d'étude au GPA/OMS, Abidjan, Institut de sociologie et d'anthropologie.

UDVARDY M.
(1988) "Social and cultural Dimension for Research on sexual Behaviour related to HIV Transmission : anthropological Perspectives from Africa" dans G. Sterky and I. Krantz (eds), *Society and HIV/AIDS, Selected Knowledge Base for Research and Action*, Stockholm, D. Broberg, 55-95.

ULIN P.R.
(1992) "African Women and AIDS : a negotacting behavioral Change", *Soc. Sci. Med.*, 34(1), pp.63-73.

VAN DE PERRE M., CARAEL M., NZARAMBA D. et *al.*
(1987) "Risk factors for HIV seropositivity in selectel urban-basex Rwandese adults", *AIDS*, 1, pp.207-211.

VIDAL L.
(1992) "Sida et représentations de la maladie. Elements de réflexion sur la séropositivité du tuberculeux et sa prise en charge (Abidjan, Côte d'Ivoire), dans M.E. Gruenais et J.P. Dozon (ed.), *Anthropologie et Santé Publique, Cahiers des Sciences Humaines* (ORSTOM), Paris, 28(1), pp.83-98.

WALLACE B.
(1990) "AIDS prevention and care for refugees and migrants : the need for a coordinated NGO response", *Disasters*, 14(3), pp.259-264.

WILSON D. and MEHRYAR A.
(1991) "The Role of AIDS Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices Research in sub-saharan Africa", *AIDS*, 5 (suppl.1), pp.S177-S188.

YAO F.K.
(1990) "Prévention du sida chez les jeunes en Afrique : contraintes culturelles", *Hygiène*, 9(4), pp.18-21.

Commentaires des rapporteurs

Dr. Eric Chevallier

Je suis frappé par le fait que, dans les recherches économiques et démographiques, on reste très centré, et c'est le cas dans la littérature, sur les aspects "macro" et, notamment, dans les recherches économiques, sur l'impact macro-économique de l'épidémie analysé à partir d'agrégats de données économiques formelles. Cela n'est pas totalement satisfaisant. Plus profondément, comme le disait à la Conférence d'Amsterdam Susan Foster qui

travaille à la London School, il faudrait peut-être arrêter de se faire peur avec des projections macro-économiques catastrophiques, il serait peut-être temps de s'occuper de choses plus micro-économiques dans une perspective opérationnelle. Je suis assez sensible à ce type de remarque car l'on voit trop souvent la recherche démographique et économique réduite à de grandes perspectives macro qui ne me paraissent pas tout à fait opérationnelles.
Cela me permet de dire à propos d'une remarque de quelqu'un, ce matin, sur le fait que les chercheurs en sciences sociales ne sont pas là pour répondre aux questions des médecins et des décideurs, que je ne suis que partiellement d'accord avec cela car le problème n'est pas de répondre à la question des médecins ou décideurs mais à celle posée par la maladie et l'épidémie et, qu'on le veuille ou non, l'un des effets de cette épidémie est que les chercheurs, qu'ils soient bio-médicaux ou en sciences sociales, se disent que l'on est confronté à une épidémie à laquelle il faut bien apporter des réponses.

Une remarque sur les orphelins : ils ne venaient pas simplement, jusqu'à maintenant, de la guerre ou de la famine mais aussi d'un phénomène que l'on oublie trop souvent et qui me paraît important, la mortalité maternelle.

Ma contestation concernera la conclusion et la question de savoir "à qui donner la priorité : aux personnes touchées par l'infection ou à la prévention ?". On peut trouver au niveau de l'allocation des ressources des lignes de fracture mais, en ce qui me concerne, je crois qu'il est impératif de travailler à la fois sur les personnes vivant avec le virus et sur la prévention ne serait-ce que pour des raisons éthiques mais aussi parce que les personnes vivant avec le virus sont sûrement les acteurs essentiels de la prévention. J'ai du mal à m'inscrire dans cette ligne de partage.

Claude Raynaut

Je crois qu'il faut remercier Monique Chevallier de ce gros travail de lecture et de synthèse. Ce qui me frappe, ayant aussi une certaine connaissance de la littérature produite sur l'Afrique et le sida, c'est que derrière une certaine abondance, surtout de titres anglo-saxons, je trouve qu'il y a une grande pauvreté et cette illusion est entretenue dans la redondance. Je pense en particulier à la démographie, mais c'est aussi le cas dans bien d'autres domaines.
L'essentiel du travail s'est fait, pour des raisons d'urgence qui ont été évoquées par Michel Caraël, à la marge des sciences sociales, dans le domaine des sciences de la communication, des enquêtes d'opinion (vite réutilisées dans des études macro : ce sont des outils peu adaptés aux problèmes que l'on se posait, comme l'a dit Eric Chevallier) ou alors de manière très sélective, autour de la sexualité. Petit à petit, commence à se forger - et je crois qu'il y a là un danger - une espèce de "sidatologie", comme il y a bien failli avoir autour de la sécheresse une "xérologie". C'est le grand risque car on passe à côté de ce qui peut être essentiel dans l'apport des sciences sociales : avoir une capacité d'analyse des faits sociaux comme réalité structurée, comme ensemble

structuré fonctionnant en système avec des interrelations. C'est cela notre métier, mais c'est peu utilisé ensuite lorsqu'apparaît un événement comme celui du sida. De la même manière, vous souligniez tout ce qui est dynamique, la compréhension du rapport qu'il peut y voir entre le phénomène du sida et la dynamique sociale, en amont et en aval : tout cela est très peu étudié, il n'y a pratiquement rien là-dessus.

Votre bilan aurait pu être un peu plus critique, concernant les déficits forts qui apparaissent. En un mot toutes les questions que l'on pourrait se poser à partir ce que l'on connait - car il y a quand même des choses qui ont été faites sur l'Afrique, par les chercheurs africains et les africanistes - sur les facteurs structurants de l'épidémie et des réseaux le long desquels circule le virus. Il y a des choses qui ont été faites qui permettent de comprendre les sociétés : on pourrait essayer d'en tirer partie. En aval, je pense qu'il faudrait, plus qu'on ne le fait, se dégager de la notion d'impact, au sens ponctuel du terme, pour réfléchir à la question de savoir quelles sont les formes d'adaptation des systèmes sociaux au niveau des stratégies individuelles et collectives face au phénomène du sida. Là aussi, pratiquement rien n'est fait, ce sont des questions qui se posent : ce n'est pas seulement la réaction d'un individu, se sont des systèmes qui fonctionnent, avec des contraintes, avec des relations déjà existantes. On a des éléments et on pourrait aller loin, mais ce n'est pas fait.

Sur le plan de la perspective opérationnelle des recherches, j'ai le sentiment que l'effort n'est pas suffisant - bien qu'il ait été engagé - pour relativiser les notions de risque. Le discours de la prévention se fait à partir d'une certaine notion - épidémiologique, de santé publique et probabiliste - qui ne correspond pas forcément à la réalité, aux situations réelles dans lesquelles les personnes ont à gérer le risque. Je crois qu'il y a un effort à faire, qui a été engagé, mais qui doit aller plus loin. Si on fait la lecture de ce qui a été fait, on se rend compte qu'il y a un grand nombre de déficits et j'espère qu'au terme de ce séminaire on pourra faire apparaître un certain nombre de grands axes qui permettent de combler ces lacunes.

L'APPARITION DU SIDA ET LA GESTION DES EPIDEMIES DU PASSE AU SENEGAL.

Charles Becker

Introduction

Deux remarques initiales serviront à introduire le thème annoncé.
D'une part, la situation épidémiologique du Sénégal telle qu'elle est connue par la notification des cas et par les indications de la surveillance sentinelle manifeste une présence immédiate du sida moins forte que dans d'autres régions d'Afrique. Par contre, pour d'autres grands problèmes de santé les indicateurs sont fournis depuis longtemps et sont assez bien connus.
D'autre part, des travaux anglophones très divers s'intéressent à la gestion des problèmes de santé du passé et aux crises anciennes. Ces travaux relatifs à des régions africaines ont été consacrés aux endémies et aux épidémies du passé. Ils proposent des références historiques qu'on évoque pour éclairer la situation sanitaire actuelle caractérisée par l'apparition et la flambée du sida, les progrès de la bilharziose, la résurgence de problèmes plus anciens (paludisme, choléra, tuberculose), la constance de la malnutrition, des maladies diarrhéiques, et des maladies sexuelles (Arnold, 1988; Dawson, 1987; Feiermann & Janzen, 1992; Gilman, 1989; Hartwig & Patterson, 1978 et 1984; Lyons, passim; Mac Leod & Lewis, 1988; Patterson, 1979;1981; Sabben-Clare et *al.*, 1980). Plusieurs proposent des réflexions sur les liens entre les épidémies du passé et l'épidémie actuelle du sida (Dawson, 1988; Gilman, 1989; Lyons, 1992; Maulitz, 1992; Miller & Rockwell, 1988; Packard, 1989). Par contre, la connaissance historique des problèmes de santé africains est encore très faible pour la plupart des pays francophones, et n'est guère prise en compte pour saisir les questions et les enjeux du présent. On ne peut citer que quelques études dont la perspective générale est parfois critiquable sur certains points et qui - sauf la plus récente - ne font guère de lien explicite avec l'épidémie actuelle du sida (Domergue-Cloarec, 1986; Dozon, 1985 et 1991; Grmek, 1989; Hervouet, 1990 et 1992; Lapeyssonie, 1988; Léonard, 1967; Mathis, 1946; Mbokolo, 1982 et 1984; Pluchon, 1985; Sankalé, 1969).

Ainsi les orientations récentes prises dans les études historiques sur l'Afrique montrent que les maladies et les épidémies du passé ont été des causes de changements historiques et d'évolutions sociales. Elles ont suscité des réactions sociales et politiques qui sont révélatrices des clivages de la société et des conflits culturels. Cependant la gestion sociale des épidémies du passé a été assez peu étudiée par l'historiographie française, bien que les documents historiques disponibles soient nombreux.

Nous concentrerons notre attention sur le cas du Sénégal, pour tenter de répondre à plusieurs interrogations : quelle est la spécificité de l'épidémie du sida par rapport aux épidémies du passé (et aux autres épidémies actuelles) et quelle est la spécificité de sa gestion, quelles sont les raisons de sa rapide expansion dans certaines régions de l'Afrique subsaharienne ? Il est en effet possible d'apporter des éléments historiques pour éclairer des débats très actuels sur les origines et les raisons du développement de l'épidémie, en particulier les discussions autour de la spécificité des régimes sexuels africains et de la faiblesse des réactions africaines par rapport à l'épidémie (Bibeau, 1991; Caldwell et *al.*, 1989 et 1992; Dozon & Fassin, 1989; Engelhard, 1989; Fassin et Dozon, 1989; Le Blanc, 1991).

La gestion des épidémies du passé au Sénégal

Quelques rappels sont nécessaires pour souligner les faiblesses de la connaissance historique sur la gestion de la santé et des épisodes épidémiques, qui sont des révélateurs des inégalités sociales et dont on sait mieux maintenant qu'ils n'atteignent pas de la même manière les divers groupes sociaux. Les inégalités devant la santé et la mort se manifestent très clairement à ces moments de crise, et l'on saisit que, pour le sida comme pour beaucoup d'autres maladies épidémiques, le contexte social de leur apparition inclut des facteurs économiques : croissance urbaine accélérée, migrations de travail, pauvreté urbaine, délaissement des zones rurales, lacunes des systèmes de soins qui conduisent à l'éclosion des épidémies (Le Blanc et *al.*, 1991).

Les absences de l'historiographie française sur la santé s'expliquent en grande partie par l'idéologie de la justification de la colonisation par l'œuvre médicale. Cela explique en grande partie le retard énorme accumulé par la recherche historique française dans l'étude des faits de santé et l'absence presque totale de thèmes présents dans la littérature anglophone et abondamment développés dans les rapports et les publications de l'époque coloniale. Quand on examine la production anglophone récente, depuis les travaux pionniers de Patterson et Hartwig, les études synthétiques de Curtin, dans les années 1970 et 1980, on constate une floraison d'études qui proposent des approches diverses des faits de santé, et qui situent l'histoire de la maladie et des thérapies au coeur de l'histoire sociale africaine. Ces travaux constituent des remises en cause et on y note une sensibilité à des thèmes très nouveaux. Ainsi dans la production historique des dernières années, voit-on l'apparition de thématiques proposant :

- un réexamen des tentatives bio-médicales occidentales pour comprendre mieux la manière dont la science bio-médicale a cherché à imposer ses raisons, et a utilisé les colonies comme un vaste laboratoire d'expériences (Dozon, 1991; Cohen, 1982);
- une attention à la gestion sociale des maladies et surtout des épidémies où le pouvoir colonial intervient pour la prévention, pour la mise en oeuvre des mesures sanitaires et pour l'organisation des systèmes de soins;

- un regard neuf sur la manière dont les sociétés africaines ont vécu, interprété et soigné les maladies, comment elles ont accepté, rejeté ou composé avec les stratégies mises en œuvre par les administrateurs et médecins coloniaux;
- une mise en relation des problèmes de santé et des problèmes de population, qui se manifeste dans les études de démographie historique africaine, dont l'essor a été remarquable surtout en milieu anglophone (Fyfe & Mc Master, 1977 et 1981).

La connaissance des problèmes de santé au Sénégal

L'essai bibliographique proposé sur la santé et la population du Sénégal avant 1960 (Collignon & Becker, 1989) a cependant montré l'abondance et la précision des sources bibliographiques, des rapports et des travaux publiés durant la période coloniale, l'existence presque insoupçonnée de nombreuses thèses de médecine depuis la fin du 18e siècle (voir tableau ci-dessous). Les travaux récents entrepris dans les fonds d'archives au Sénégal manifestent la richesse étonnante des sources qui sont restées trop délaissées et n'ont donc guère été interrogées.
Dans le cas du Sénégal, il est étonnant de constater la relative faiblesse des études historiques déjà réalisées, malgré la richesse des matériaux disponibles (en raison de la situation privilégiée de cette colonie où les réalisations et les recherches ont été poussées). On doit aussi remarquer le très faible intérêt manifesté pour une étude approfondie de l'histoire des conceptions et des recours thérapeutiques (qui suppose une collecte préalable abondante de témoignages et de données orales).

Tableau 1. Thèses de médecine sur le Sénégal : 1800 à 1960

thèmes \ années	1800-50	1851-99	1900-30	1930-60	Total
Santé publique, Hygiène	9	34	4	8	55
Personnel médical	0	0	1	1	2
Anthropologie physique	0	0	0	1	1
Vaccinations	0	0	0	3	3
Pharmacie	0	1	0	0	1
Alimentation	0	0	0	3	3
Maladies virales	1	8	2	3	14
Maladies bactériennes	2	3	0	14	19
Maladies parasitaires	0	12	4	6	22
Mycoses	0	0	0	1	1
Médecine générale	0	6	0	10	16
Pédiatrie	0	0	0	7	7
Agents toxiques	0	2	0	1	3
Tumeur-cancer	0	0	0	6	6
Total	12	66	11	64	153

Nous utilisons quelques éléments de travaux personnels en cours[1], mais il s'avèrerait urgent de développer davantage des études - qui sont faisables au vu des sources déjà inventoriées :
- sur les épidémies et leurs conséquences démographiques (morbidité et mortalité), mais aussi les maladies endémiques (leur importance et leurs conséquences variables selon les régions);
- sur les politiques sanitaires (hygiène, prévention, structures de santé, orientations budgétaires);
- sur les pratiques bio-médicales où l'Afrique et plus particulièrement le Sénégal a été considéré comme un laboratoire;
- sur les législations dont certaines orientations - privilégiant la prophylaxie, la formation des personnels, les systèmes de soins - peuvent être définies au long des périodes historiques;
- sur les changements sociaux et les conflits entre les logiques administratives et les logiques sociales africaines, ces études comportant un volet centré sur les pratiques sociales et un autre sur les représentations. Cette étude est sans doute la plus intéressante, mais a été délaissée car certaines questions n'ont presque jamais été posées. En particulier, on ne devine guère dans les études historiques française le retournement de perspective proposé par exemple dans l'ouvrage de Megan Vaughan (1992), *Curing their ills*, qui souligne la nécessité de prendre vraiment en considération les témoignages historiques sur la manière dont la maladie et les malades ont été soignés dans les sociétés africaines, et donc sur les conflits entre les logiques sociales (logiques administratives coloniales, logiques médicales coloniales, logiques des malades, logiques des thérapeutes qui durant cette période coloniale savent modifier leurs discours, leurs pratiques thérapeutiques).

Pour le cas du Sénégal, qui est sur certains points exemplaire (richesse de la documentation et des expériences de prophylaxie, de formation, de soins, de recherche), les principaux problèmes du passé ont été la peste, la fièvre jaune, mais aussi le choléra et la variole. Un regard historique permet de décrire les traits de la gestion sociale des épidémies du passé (mesures sanitaires et législatives, mesures budgétaires, mise en place de structures de soin et de recherche, application de mesures de prophylaxie et de soins, mais surtout attitude et réactions des sociétés et de leurs groupes constitutifs face aux maladies et par rapport aux modes d'intervention sanitaire coloniale).

Par rapport à l'idéologie coloniale qui met en avant la réussite de la défense de l'homme blanc contre les miasmes et la morbidité-mortalité en Afrique ainsi que les succès de l'action sanitaire coloniale, on peut tenter une analyse plus complète de l'histoire de la santé, des épidémies et des endémies qui ont été vécues par les acteurs sociaux. On doit aussi souligner surtout les cloisonnements entre des systèmes interprétatifs de la maladie et les systèmes de lutte et de soins mis en oeuvre face aux problèmes de santé.

1. Travaux menés en collaboration avec R. Collignon et M. Sène.

Tableau 2. Les épidémies au Sénégal de 1724 à nos jours

	Fièvre jaune	Variole	Choléra	Peste	Fièvre récurrente	Méningite cérébrospinale	Dengue	Grippe influenza
1724-5		VR						
1750	FJ							
1759	FJ							
1764-6	FJ							
1769	FJ							
1778-9	FJ							
1816	FJ							
1818		VR						
1828-30	FJ							
1835-6		VR						
1837	FJ							
1839-40		VR						
1842		VR						
1845	FJ							
1846	FJ	VR						
1848		VR						
1858-9		VR						
1859-60	FJ							
1865-7	FJ							
1867							DENG	
1868		VR	CHOL		FR			
1869	FJ	VR	CHOL					
1872	FJ							
1878	FJ							
1880	FJ	VR						
1881-3	FJ							
1882			CHOL					
1883		VR						
1886-9		VR						
1891	FJ	VR						
1892	FJ		CHOL					
1893		VR	CHOL					
1895		VR						
1897	FJ							
1898		VR						
1899						MCS		
1900-1	FJ							
1903-4		VR						
1905-6								
1911	FJ							
1912	FJ	VR		PEST				
1914	FJ			PEST				
1915				PEST		MCS		
1916				PEST	FR			
1917				PEST				

(Tableau 2. Les épidémies au Sénégal de 1724 à nos jours. *Suite*)

	Fièvre jaune	Variole	Choléra	Peste	Fièvre récurrente	Méningite cérébrospinale	Dengue	Grippe influenza
1918								INFLU
1919				PEST				INFLU
1920-4				PEST				
1925						MCS	DENG	
1926	FJ						DENG	
1927	FJ			PEST				
1928	FJ	VR		PEST				
1929-30				PEST				
1934	FJ							
1936						MCS		
1939		VR						
1941						MCS		
1944				PEST		MCS		
1945						MCS		
1948-9					FR			
1954						MCS		
1957		VR						GRIP
1965	FJ							
1972ss			CHOL					
1981	FJ							

Par une étude fine, on peut constater les limites de l'action sanitaire (et sociale) qui s'est caractérisée par des antagonismes et des difficultés à imposer aux sociétés des formes de thérapie et de lutte contre la maladie, à justifier ses pratiques, et à imposer durablement ses modèles bio-médicaux.

L'analyse historique des politiques de santé - de prévention et d'intervention -, ainsi que les constats actuels manifestent de grandes inégalités devant la maladie et la mort. Les sociétés rurales ont, encore bien moins que les sociétés urbaines africaines, été considérées comme responsables de leur santé. En déniant la validité des divers recours thérapeutiques traditionnels, les responsables médicaux ont privilégié des interventions parfois efficaces, parfois aussi désastreuses lorsqu'elles ont été effectuées sans respect et sans intérêt pour les sociétés confrontées à des crises sanitaires. Ainsi les logiques de l'intervention médicale, dont l'efficacité ne saurait être niée, n'ont pas toujours tenu compte et ont même souvent refusé de comprendre les logiques sociales à l'oeuvre face à la maladie et à la mort.

Les crises de santé

Les crises sanitaires ont été nombreuses et variées au cours de l'histoire comme l'atteste le tableau précédent évoquant pour près de trois siècles les épisodes épidémiques au Sénégal, qui ont représenté des problèmes de santé importants, rémanents ou résurgents, passant souvent à un statut endémique.

Depuis l'époque de la traite des esclaves et en liaison avec elle, les maladies sont présentes, connues localement ou importées. Les renseignements les plus abondants portent sur la population des comptoirs, mais aussi sur les esclaves dont on connaît la forte mortalité avant l'embarquement dans les captiveries où la malnutrition et les conditions d'hygiène entraînent une morbidité et souvent une mortalité notables. Lors de la traversée de l'Atlantique, les taux de mortalité dépassent les 10% et résultent des conditions de vie à bord des navires négriers et de l'état sanitaire des esclaves au départ des côtes africaines. Au 18e siècle on enregistre de fortes épidémies, et les compagnies commerciales encouragent les efforts des "médecins" et "chirurgiens" pour réduire la morbidité et la mortalité des personnels européens, et aussi des captifs. Mais les travaux de cette époque demeurent surtout des descriptions et proposent parfois des mesures préventives ou curatives qui peuvent faire appel à des ressources locales : citons par exemple les travaux du naturaliste célèbre Michel Adanson qui s'intéressa dès le milieu du 18e siècle aux vertus de la pharmacopée traditionnelle. Néanmoins, on reste encore très démuni devant les problèmes de santé qui sont souvent importés de l'extérieur et se développent souvent à partir des points de traite européens, entraînant d'effroyables mortalités.
Au 19e siècle, qui voit le développement de la conquête coloniale, les conditions sanitaires se dégradent : les épidémies se multiplient, avec une dizaine d'épisodes de variole ainsi que de fièvre jaune, mais aussi de choléra. Alors que les sociétés africaines utilisaient les ressources de leurs savoirs médicaux, les Européens ont cherché à assurer la protection des comptoirs, des postes et des personnels engagés dans les processus de conquête et d'organisation coloniales. Les mesures de prophylaxie et d'hygiène appliquées dès lors dans les établissements comportent la mise en oeuvre fréquente de l'isolement pour ne pas dire de la ségrégation.

Durant les deux premiers tiers du 20e siècle, soit la période coloniale, les crises sanitaires restent très nombreuses malgré les progrès de la science médicale et leur utilisation dans certaines parties de l'Afrique. La stagnation démographique, avec même des régressions, qui se constate jusqu'en 1930, s'explique par les problèmes médicaux de l'époque, avec en particulier celui de la peste qui apparaît dès 1912, se développe en 1914 avec son irruption à Dakar, et ne sera résolu qu'en 1945. Il s'agit là d'une épidémie qui a touché la ville et plus encore la campagne où les victimes ont été nombreuses. Comme pour les autres épidémies du 20e siècle, des mesures sanitaires de prévention et de lutte ont été prises : en ville, on note de rares tentatives d'information et d'appels à la participation des citadins africains, mais surtout l'application de mesures d'hygiène répressives et une tentative d'instauration d'une ségrégation dans

l'habitat entre la population blanche des colons et la population africaine. Cet essai - création de la Médina - qui sera un échec, manifeste à quel point les pouvoirs coloniaux pensaient pouvoir imposer, par la force même, un ordre sanitaire et combien la possibilité d'une éducation sanitaire était rejetée a priori.
En milieu rural, beaucoup de malades moururent lors des épidémies, et des épidémies de peste en particulier, sans interventions immédiates des autorités. Mais les mesures sanitaires appliquées après la déclaration ont été dures. On se souvient jusqu'à aujourd'hui de ces épisodes et des cruautés de l'intervention des services de santé. Plus qu'en ville les mesures ont été imposées et souvent exécutées par des étrangers ignorant tout, délibérément, des pratiques sociales devant la maladie et la mort. Création de lazarets avec internement forcé, incinération des cases avec tous les biens dont certains sacrés, enterrement des morts sans les rites prévus et en l'absence de la famille : tout cela par la main d'étrangers le plus souvent, ce qui n'était pas la manière la plus efficace pour une prévention ou une éducation efficaces. Ces épisodes restent gravés dans la mémoire des survivants qui, jusqu'à présent évoquent ces temps de malheur où l'on a tenté aussi de comprendre la maladie et de la soigner à l'aide des savoirs des thérapeutes traditionnels. L'opposition entre ces derniers, qualifiés péjorativement de "charlatans", et les agents de la politique sanitaire imposée lors des épidémies mériterait une longue analyse qui ferait sans doute ressortir beaucoup de présupposés idéologiques à l'oeuvre dans toute l'entreprise de colonisation européenne.

Pendant les soixante années précédant les indépendances, les déséquilibres entre les grands centres urbains et les campagnes s'affirment : le présupposé implicite a été qu'à partir des villes la diffusion du progrès sanitaire allait s'effectuer - en grande partie par des médecins africains et des aides indigènes - comme la diffusion de tous les autres progrès, par l'intermédiaire des agents affectés ou envoyés en mission ponctuelle vers le milieu rural. On pensait également que des actions d'envergure, menées avec une participation minime des populations, pourraient entraîner une éradication rapide de maladies comme le paludisme par exemple, la fièvre jaune ou la variole. Cependant certains problèmes de santé, en particulier celui des MST et de la tuberculose, ont été envisagés presque exclusivement dans les grandes villes où des mesures ont été prises et des centres de soins institués, sans que l'impact de ces maladies soit évalué et que des actions soient entreprises en milieu rural.
Durant les trente années d'indépendance, on a connu plusieurs phases dans les politiques et les stratégies sanitaires, qui ont été mises en oeuvre dans les diverses parties du pays. Mais aujourd'hui, en dépit des efforts consentis et des succès obtenus, les constats invitent plutôt au désenchantement et "la santé pour tous en l'an 2000" est déjà devenu un objectif inaccessible : fortes inégalités dans les recours aux soins et aux médicaments, déséquilibres maintenus entre grande ville et campagne, réduction trop partielle de la mortalité infantile et maternelle, insuffisances des tentatives d'information et d'éducation, qui n'ont pas réussi à convaincre les sociétés destinataires de l'efficacité et de la légitimité de la médecine "moderne".

En somme, l'histoire invite à réfléchir et à comprendre pourquoi cette médecine n'est pas parvenue à imposer ses raisons et ses pratiques dans les villes et surtout dans les sociétés rurales, en reconnaissant avant tout les énormes lacunes de l'information et de l'éducation qui ont été trop peu pratiquées et auxquelles on a souvent préféré des solutions techniques imposées ou des méthodes contraignantes voire répressives à l'endroit des sociétés touchées par l'épidémie et le malheur.
Devant l'épidémie plus récente du sida, à laquelle le Sénégal est certes encore confronté de façon moins massive que d'autres pays africains, beaucoup de ces limites constatées dans une étude du passé restent constantes et actuelles. On a noté comme ailleurs des phénomènes de dénégation initiale, avec une sensibilité assez grande aux thèmes du débat sur l'apparition du sida et la réaction de l'Afrique devant le développement de l'épidémie. On doit s'interroger en particulier, à propos du problème de santé qu'est le sida, sur la simultanéité entre la définition d'une politique de lutte et de prévention contre cette maladie (soutenue par des moyens peut-être plus forts que ceux consacrés aux autres problèmes) et l'adoption d'une politique de population (également encouragée et soutenue par des organismes extérieurs). Les auteurs, les moyens et les objectifs de ces politiques méritent d'être connus et leurs motivations comparées. Devant le constat de certaines impuissances et les difficultés de mise en œuvre des méthodes proches ou similaires qui sont préconisées, un recours plus important à l'histoire et à la sociologie est souhaitable, pour mieux comprendre les raisons des échecs passés.

Les budgets et la législation

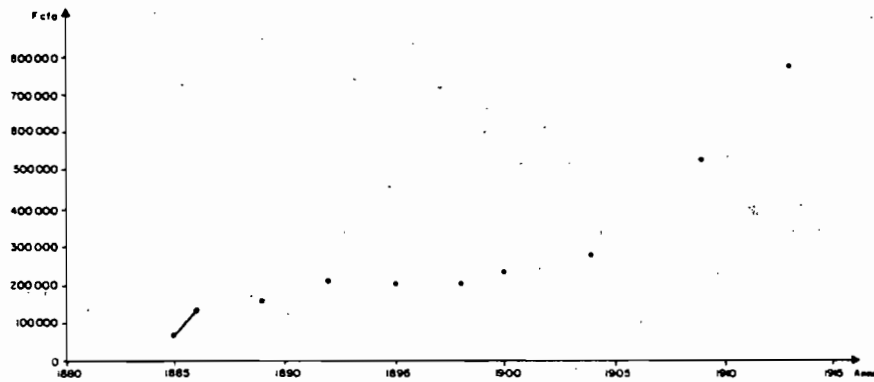
On peut évoquer deux thèmes particuliers concernant la gestion des épidémies du passé, à l'aide de quelques tableaux qui mériteraient des commentaires détaillés : celui de la mise en oeuvre de la politique de santé par le biais des législations et celui des politiques budgétaires qui sont en chute impressionnante au cours des dernières années où les problèmes de santé sont en croissance tout aussi impressionnante.

Les budgets

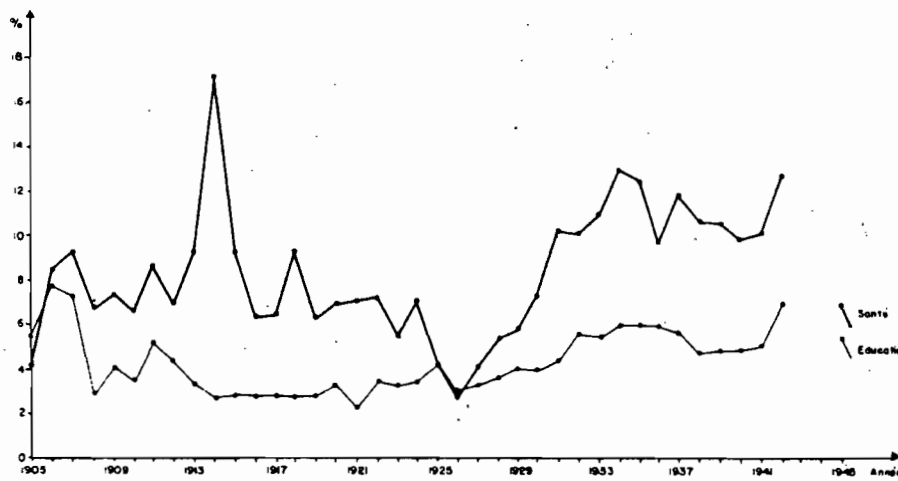
A propos des budgets[1], une analyse détaillée permet de mesurer les efforts tentés dans ce domaine, qui méritent cependant d'être relativisés et qui ne sauraient en aucune manière être qualifiés de suffisants. On peut distinguer plusieurs périodes où les choix budgétaires traduisent des options et des stratégies sanitaires, surtout lors de certaines épidémies où sont consentis des investissements très lourds (lors de la peste en 1914 en particulier).

1. Cette partie a été rédigée avec la concours de M. Sène qui a effectué les recherches archivistiques et en a fourni la première version.

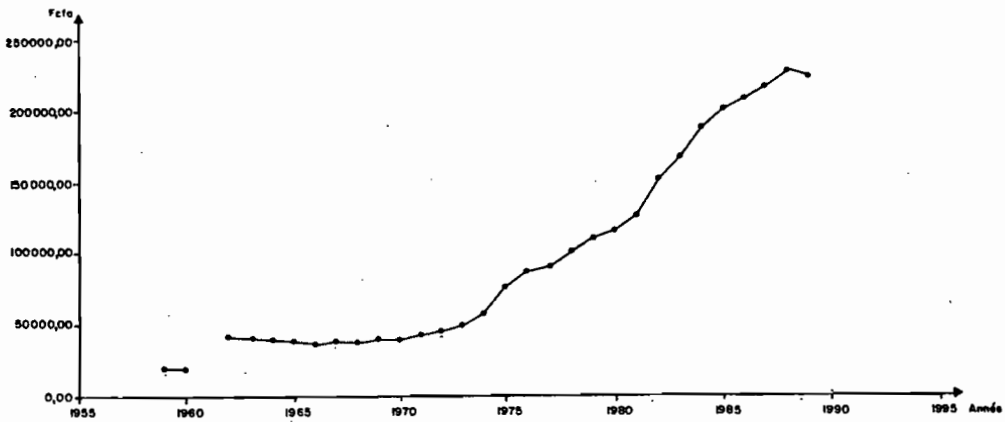
BUDGET DE LA SANTE SELON ANGELIQUE DIOP, 1880 - 1915



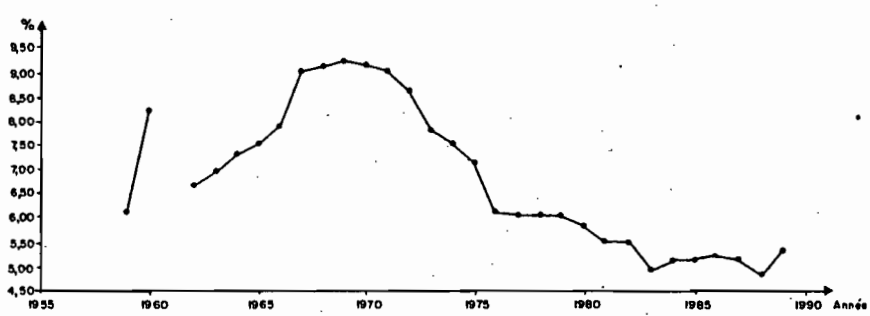
POURCENTAGE DE LA SANTE ET DE L'EDUCATION DANS LE BUDGET DU SENEGAL ENTRE 1905 ET 1946



BUDGET DE LA SANTE AU SENEGAL 1959 - 1989



POURCENTAGE DE LA SANTE DANS LE BUDGET TOTAL. 1959 - 1989



1856-1877. Pendant toute ces années de la conquête et de la pacification, on remarque la modicité ou l'insuffisance des moyens mis en oeuvre pour la protection de la santé publique. En effet, il s'agissait de protéger les fonctionnaires et surtout les militaires en poste dans la colonie contre certaines maladies tropicales comme le paludisme ou la fièvre jaune.
L'essentiel des dépenses de santé et d'hygiène concerne les formations hospitalières de Saint-Louis, l'entretien de l'île de Ndar, les dépenses des indigents traités aux frais de la colonie, celles de l'hospice civil de Saint-Louis et enfin l'infirmerie et le lazaret de Gorée.
De 261 772,54 F en 1856, qui est d'ailleurs le chiffre le plus élevé sur un total général des dépenses de 618 900,00 F[1] du budget de la colonie, en 1877 seulement 39 646 F sont consacrés à la santé surtout à l'approche de la grande épidémie de typhus amaril de 1878 et après celle très meurtrière de 1859.

1878-1900. La nomenclature des dépenses change; ainsi les sommes consenties pour la protection de la santé et de l'hygiène publique sont affectées de la façon suivante : Assistance Publique; Services Sanitaires et lazarets; Hôpitaux.
Ce qui est remarquable, c'est la brusque augmentation des dépenses de santé qui atteignent rapidement 1 202 799,67 F en 1880 en passant de 84 057 en 1878 et 918 057 en 1879 à cette forte somme en 1880, pour revenir à 129 630,04[2]. Cette hausse suivie d'une baisse vertigineuse semble être due à un renflouement des dépenses d'assistance publique, mais aussi à la réalisation d'infrastructures pendant ces années.
Elles étaient de l'ordre de : 803 000,00 en 1878 ; 897 000,00 en 1879; 1 188 905,17 en 1880
Jusqu'à la fin du 19e siècle, le budget de la santé connaît une augmentation continue, quoique assez légère, avec en particulier l'ouverture de crédits pour l'infirmerie du deuxième arrondissement à Dakar, pour les frais d'hospitalisation des fonctionnaires, pour les frais de médicaments dans les différents postes.

1901-1920. Cette époque est celle de la dualité budgétaire, c'est-à-dire de la juxtaposition des deux budgets du Sénégal : le budget des territoires d'Administration directe et celui des Pays de Protectorat. Pendant ce laps de temps, on note des tendances différentes du budget total de santé, c'est la prépondérance des dépenses du budget de santé des territoires d'Administration directe alors que celles des Pays de Protectorat sont réduites à la portion congrue.
Rien que pour l'année 1905, elles atteignent 438 518,04 F pour le premier budget et 73 320 pour le second. Cette tendance va être inversée à partir de l'année 1911 qui voit les dépenses sanitaires du second atteindre la somme de 338 610,38 contre 302 220,52 pour celui des territoires d'Administration directe.

---

1. Budget local du Sénégal. Compte définitif des Recettes et Dépenses-Exercices 1856 à 1870.
2. Budget local du Sénégal C.D. des Recettes et Dépenses 1870 à 1880 1894 à 1899. Dépenses de l'année 1881.

L'augmentation du budget total de la santé est nette et a été surtout nécessitée par la création des services d'Assistance Médicale Indigène et d'Hygiène en 1904, avec comme rôle l'éradication des grands fléaux, la fièvre jaune, le paludisme, la variole mais surtout la peste, qui à partir de 1914, sera une affection meurtrière dans la colonie. La lutte menée contre cette endémo-épidémie va même susciter pendant l'année 1914 l'octroi d'une subvention de 1 195 051,73 F inscrite dans la rubrique des dépenses extraordinaires.
A partir de 1921, les deux budgets sont regroupés à nouveau en un seul et les dépenses sanitaires sont alors éclatées en dépenses de personnel et de matériel, et insérées dans les chapitres XII (Service d'intérêt social et économique, Personnel) et XIII (Service d'intérêt social et économique, Matériel).
Ne rentrent pas dans ces crédits, ceux consentis en 1913 pour la construction de l'Hôpital Central Indigène de Dakar parce qu'ils ont été pris en charge par le budget général de l'A.O.F., de même que pour le fonctionnement du laboratoire de microbiologie (devenu par la suite le laboratoire de bactériologie et de zootechnie). Pour l'Hôpital Central Indigène (devenu l'Hôpital Aristide Le Dantec de Dakar), les sommes effectivement dépensées étaient de l'ordre de 66 360,22 F en personnel et 153 468,91 F en matériel alors qu'elles étaient arrêtées à 57 602,08 F en 1913 (en personnel seulement)[1] .

1921-1944. Malgré une augmentation considérable du budget de la santé et de l'hygiène, cette période est marquée par les répercussions de la vie politique et économique mondiale. De 2 127 150,19 F en 1921, les crédits de santé, d'hygiène et d'assistance médicale s'élèvent à 8 156 669 F en 1929, un an avant la grande crise économique mondiale.
En 1930, on note un fléchissement important des dépenses de santé malgré la création du budget annexe de l'hygiène publique et de l'assistance médicale indigène en juin 1929. De 4 420 121,18 en 1930, seulement 4 698 700,85 vont être dégagés en 1936 pour protéger la santé publique dans la colonie sur 83 703 083,24 de dépenses du budget total de la colonie. Cette situation est aussi confortée par la suppression en 1935 du budget annexe de l'hygiène publique et de l'assistance médicale.
De 1937 à 1942, les crédits alloués par la colonie du Sénégal à la santé s'établissent comme suit :

1937	13.110.969,58	1940	18.159.275,94
1938	15.475.057,93	1941	17.512.945,43
1939	16.064.735,62	1942	22.269.023,29

Cet accroissement des dépenses pourrait résulter des crédits alloués à la campagne de vaccination antiamarile, des campagnes de lutte antipesteuse et également de l'ouverture de crédits nécessitée par la mise sur pied en janvier 1939 du service de la trypanosomiase (à un degré moindre dans la mesure où l'essentiel des dépenses est pris en charge par le budget fédéral à travers le Service Général Autonome de la Maladie du Sommeil remplacé en 1944 par le Service Général d'Hygiène Mobile et de Prophylaxie).

1. Budget Général de l'A.O.F. Compte Définitif / exercices 1913-1914.

Après l'intermède de la guerre marqué par une diminution sensible (1 156 399 en 1943 et 1 308 366,40 l'année suivante), des dépenses importantes vont être engagées pour une lutte plus coordonnée et plus efficace sous l'égide du Service Général d'Hygiène Mobile et de Prophylaxie (qui s'intéresse à la lutte contre la maladie du sommeil, le paludisme, la lèpre, la méningite cérébrospinale) avec surtout les nombreuses subventions du Budget Général, du FIDES.
La disparition de ces aides ou subventions n'empêchera pas une augmentation du budget de santé qui est arrêté à 3 144 470 334 en 1961, au début de l'indépendance.

Il ressort de l'étude des budgets une meilleure connaissance de la politique de santé dans la colonie pour la période étudiée. Il faut ajouter que ce sont les apparitions nombreuses et répétées des différentes maladies (avec de fortes morbidités et mortalités) qui ont été souvent à l'origine des modifications constatées dans les dépenses de santé publique. Cependant, en comparant au budget total de la colonie, on peut suggérer un rapprochement éloquent : l'ensemble des dépenses effectuées dans le domaine de la santé publique et de l'hygiène arrivent loin derrière les crédits alloués à la construction de voies de chemins de fer.

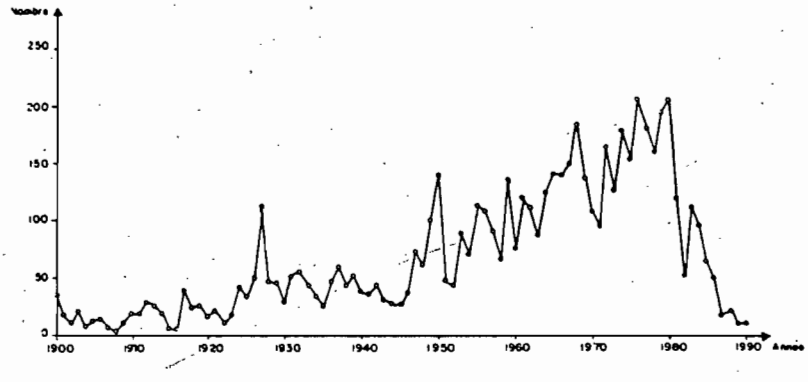
La législation

L'établissement d'un recueil de textes législatifs et réglementaires relatifs à la santé au Sénégal[1] a permis de noter les nombreuses liaisons (mais des liaisons non exclusives) entre les problèmes de santé et la mise en place de mesures administratives édictées sous des formes officielles.
Nous ne pouvons commenter en détail le graphique consacré à ces textes, mais on peut faire remarquer les fluctuations importantes selon les années : elles ne s'expliquent pas uniquement par des raisons sanitaires et médicales immédiates (problèmes de santé précis pour lesquels on édicterait un texte administratif), mais aussi pour des motifs conjoncturels, sociaux ou politiques. Les documents législatifs sont donc toujours à situer dans leurs contextes sociaux, coloniaux (ou post-coloniaux).
Les pics observés avant la seconde guerre mondiale, donc les législations les plus anciennes, sont à mettre en relation avec des crises sanitaires. Ainsi en 1912 la fièvre jaune, en 1914 et surtout en 1917 la peste, en 1927 la fièvre jaune, en 1937 encore la peste expliquent une augmentation des mesures sanitaires. Elles comportent des mesures de surveillance, d'isolation, de quarantaine. Selon le degré de gravité supposé des épidémies, les régimes instaurés sont ceux du danger imminent, du danger proche, de la surveillance ou de l'observation sanitaire. Ces mesures méritent une réflexion. En effet elles montrent la persistance parfois longue de peurs et de terreurs anciennes, et traduisent les représentations dominantes à propos de l'étiologie des maladies, de leurs modes de transmission et des possibilités de prévention. Cependant, le nombre d'actes législatifs ou réglementaires ne donne qu'une idée partielle, et

1. Un recueil a été préparé en collaboration avec René Collignon et fera l'objet d'une publication prochaine.

un examen du contenu des actes permet de noter que les principaux textes ont été proposés dans des contextes ou au sortir d'épisodes de crise.
Par contre les pics postérieurs à 1945 (1947, 1949-50, 1955, 1959) sont significatifs de nouvelles conceptions en matière de santé et de soins, ainsi qu'à propos des modes de contamination. Si les déclarations d'infestation par la rage, de la péripneumonie ou de la peste bovine restent assez fréquentes, la multiplication des textes traduit surtout des mesures concernant les personnels (pharmaciens, infirmiers, médecins), les centres de santé, l'ouverture de cabinets médicaux, la création de dépôts de médicaments

NOMBRE DE TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES REPERTORIES
POUR LE SENEGAL EN MATIERE DE SANTE. 1900 - 1990



Nous terminerons ce regard sur la gestion des problèmes de santé du passé, en mentionnant quelques thèmes qui mériteraient des développements considérables en raison de leur intérêt pour les questions actuelles dont celle de l'arrivée de l'épidémie nouvelle du sida et du regain de maux plus anciennement connus :
- les épidémies et leur connaissance par l'administration et par les agents médicaux : l'abondance et la précision, voire la profusion des renseignements épidémiologiques est remarquable. Depuis le milieu du 19e siècle on est surpris par la couverture des épidémies - celle du choléra en 186-69 en particulier, et celles de fièvre jaune. Au 20e siècle, pour la peste surtout, mais aussi pour la fièvre jaune et la variole, les observations ont été assez méticuleuses.
- les politiques en matière d'efforts de recherche : elles mériteraient d'être étudiées de manière critique, en dehors d'une histoire hagiographique.
- les politiques en matière de prévention et d'hygiène publique : on a montré une assez grande sensibilité à la gestion de l'environnement surtout à une époque où les maladies étaient fortement associées à des environnements "malsains".

- les politiques en matière de vaccination, avec la mise au point et l'expérimentation des vaccins, ainsi que la réalisation de grandes campagnes en milieu urbain et rural, dont les effets ont été indéniables mais pas forcément pérennes.
- les politiques en matière de formation et de mise en place des structures et des personnels de santé : des enquêtes auprès de "témoins" seraient à privilégier, auprès des médecins, des agents qui ont participé aux actions de santé, de tous les personnels des services d'hygiène et de prophylaxie.
- les politiques dans le domaine de l'éducation : des tentatives pour imposer des modèles de comportement et d'attitudes en matière de santé ont connu des succès mais aussi des échecs.
- les politiques des médecins et leur attitude par rapport aux formes non occidentales de soins. Des enquêtes récentes, réalisées par M. Echenberg dans une région très touchée par la peste, ont montré des souvenirs très vivants dans la mémoire populaire à propos des interventions sanitaires coloniales et du rejet fondamental des conceptions médicales autres. Des entretiens avec des thérapeutes pourraient également s'avérer très illustratives et montrer la prévalence d'attitudes de mépris.
- les effets démographiques des politiques de santé : l'exploration de ce champ a déjà permis d'avancer des hypothèses fondées sur les étapes de l'évolution des peuplements, la croissance urbaine, et les inégalités fondamentales devant la maladie, dans les divers groupes sociaux.

Ces réflexions sur la gestion des épidémies et des maladies durant l'histoire mériteraient de longs développements. Elles permettent une mise en perspective des problèmes de santé actuels pour lesquels les enjeux sont aussi grands que par le passé, et où la société entière est confrontée, de manière peut-être plus massive, à des formes de maladie nouvelles, mais aussi semblables aux formes d'autrefois.

L'apparition du sida et ses conséquences sociales

Pour le Sénégal comme pour beaucoup de pays africains, l'apparition du sida survient en même temps que l'émergence de nouveaux problèmes de santé (bilharziose) et la résurgence de problèmes plus anciens (paludisme, qui s'étend sous des formes résistant à la quinine, choléra réapparu après une absence d'environ quatre-vingts ans, tuberculose). Par ailleurs, la constance d'autres problèmes, comme la malnutrition, les maladies diarrhéiques, et à un degré moindre les maladies sexuelles, est remarquable. Tout comme l'arrivée du sida, ces faits sont connus de manière très diverse par les acteurs sociaux et leur ampleur n'est pas perçue de manière uniforme. Un décalage parfois très important existe entre la prise de conscience par les "spécialistes" de la santé et par les divers groupes sociaux. De plus, dans le cas du sida, les réactions initiales, comme dans beaucoup d'autres pays africains, ont été la négation, l'occultation ou l'usage d'un discours minimisant l'existence et la gravité du mal. Les raisons de ces réactions ont été évoquées dans des études très pertinentes, mais qui restent à poursuivre et parfois à discuter (Fassin et

Dozon, 1989; Dozon et Fassin, 1989; Bibeau, 1991; Le Blanc et *al.*, 1991; Caldwell et *al.*, 1992).

Les instruments juridiques et la prévention en Afrique

Deux méthodes générales, utilisables pour tous les pays d'Afrique Noire, peuvent permettre d'apprécier la conscience du problème que représente le sida dans ces pays : suivre la mise en place d'instruments juridiques relatifs à l'infection VIH et au sida, ainsi que l'élaboration d'instruments éducatifs pour la prévention du sida. On a donc consulté les études publiées respectivement par l'OMS et par l'UNESCO, à propos des dispositions juridiques et des instruments éducatifs. Les résultats consignés dans les deux tableaux suivants (3 et 4) montrent à quel point le retard est grand à un moment où l'OMS annonce que les deux-tiers des séropositifs vivent en Afrique subsaharienne.

A partir de ces deux indicateurs, on constate que la mise en place des comités de lutte a été assez lente et assez tardive et ne semble pas encore générale. Au Sénégal, la constitution d'un Comité (CNPS) date de 1986, mais il n'est vraiment mis en place que par un arrêté bien plus tardif d'octobre 1988. Signalons que la mise en place des structures de lutte et de prévention contre le sida s'est effectuée en même temps que celle des groupes d'études qui devaient définir et mettre en œuvre la déclaration de la politique de population.
Les autres mesures réglementaires sont encore rares, biens qu'elles peuvent être plus nombreuses qu'on ne le pense et restent parfois mal connues. Ainsi il existe diverses mesures non encore publiées au J.O comme par exemple, au Sénégal, les textes relatifs à la constitution de commissions de la recherche, d'éthique, d'éducation-prévention, au sein du Comité de lutte contre le sida, ou la législation reconnaissant les associations qui s'intéressent entièrement ou partiellement à la lutte contre le sida. Ces associations constituent souvent des sections sénégalaises d'institutions concernant l'Afrique ou une partie du continent africain et l'énoncé de leurs objectifs comprend explicitement la référence à la lutte contre le sida. Citons ainsi la section nationale du Réseau Africain de recherche sur le sida, de la SWAAA (Société des Femmes contre le sida en Afrique), l'ICASO cellule sénégalaise regroupant des ONG engagées dans des actions de recherche ou de prévention du sida, la branche sénégalaise de l'ONG Enda-Tiers-Monde, ainsi que des associations sénégalaises comme l'Association sénégalaise pour le Bien-Etre familial (ASBEF), l'Association des Jeunes Anti-sida (AJAS), des associations musulmanes (Jamra; Association des Imams), l'ONG "Environnement, santé, éducation" (ENSED)[1].

1. A propos de ces associations, de leurs actions et de leur rôle dans les changements sociaux, on verra la présentation de S. Fall (1992 : 52-81).

Tableau 3. Instruments juridiques relatifs à l'infection VIH et au sida. Situation en mai 1991 pour divers pays africains.

Pays	Nombre total de textes juridiques	Textes relatifs aux Comités nationaux ou régionaux		Remarques
		Nombre	Dates	
Afrique du Sud	2			
Algérie	1	1	1989	
Burundi	1	1	1987	
Egypte	2	1	1986	
Guinée Bissau	1			Déclaration obligatoire
Guinée Equatoriale	1	1	1988	
Libye	1			
Kenya	1			Déclaration obligatoire
Madagascar	1	1	1990	
Mozambique	1	1	1986	
Niger	4	4	1987-90	3 en 1987 et 1 en 1990
Sénégal	1	1	1990	

Source : OMS/GPA 1991

Il est intéressant d'insister davantage qu'on ne l'a fait sur la concomittance, au Sénégal comme dans d'autres pays africains, de la définition d'une politique de "lutte anti-sida" avec la mise en place d'une politique de population (par qui ?), l'une et l'autre politiques suggèrant des méthodes similaires (la promotion de l'usage des préservatifs). La législation s'est cependant limitée surtout à la constitution d'un Comité national (CNPS), avec quatre groupes (Epidémiologie, clinique-conseil, IEC, banque du sang), où la prévention est mise en avant. Cette politique est exposée dans le texte de l'arrêté ministériel instituant le comité, dont les activités sont présentées dans une publication récente et dont les objectifs sont énoncés sous forme de stratégies de lutte et de prévention (Ndoye, 1992).

Il est à noter que les débuts et la poursuite d'une croissance démographique rapide, avec les problèmes qui lui sont liés (urbanisation accélérée, maintien de forts taux de fécondité, recul de la mortalité) ont suscité des réflexions et des débats : là aussi on a senti la nécessité d'élaborer et de définir une politique, des stratégies et des structures qui sont proches de celles définies pour le sida. A l'occasion de réunions nombreuses les préoccupations des responsables de la politique de population et celles des responsables de la lutte contre le sida se rencontrent. Il ne s'agit donc pas d'un hasard si les politiques et les législations en matière de population et de prévention du sida sont proposées au même moment : cela traduit ici comme ailleurs en Afrique des prises de conscience internes, mais aussi des pressions extérieures qui sont liées en partie aux exigences de financement.

Tableau 4. Références sur l'Afrique répertoriées à propos de l'éducation pour la prévention du sida (UNESCO, 1991).

Pays	Nombre de références	Pays	Nombre de références
Afrique	29	Afrique Sub-saharienne	1
Afrique du Sud	1	Mozambique	1
Algérie	1	Nigeria	3
Burkina	1	Ouganda	25
Burundi	1	République Centre-Africaine	3
Cameroun	12	Rwanda	3
Cap-Vert	1	Sao-Tomé	1
Congo	1	Sénégal	2
Côte d'Ivoire	1	Sierra Leone	4
Egypte	1	Swaziland	1
Ethiopie	2	Tanzanie	11
Ghana	3	Zaïre	17
Guinée	1	Zambie	11
Maroc	1	Zimbabwe	6

Total (non compris les références générales) : 120
(Le nombre total des références données dans cette bibliographie s'élève à 1471.)
Source : UNESCO, 1991.

Les déclarations de cas et la surveillance épidémiologique

La conscience et la mesure des problèmes actuels est prise lentement pour certains problèmes de santé, alors que pour d'autres l'urgence détermine des stratégies qui sont élaborées rapidement sans une réflexion suffisante sur les représentations existantes et sur les systèmes de soins en place. Si des politiques sont élaborées et adoptées, il reste beaucoup à faire pour sortir d'un discours politique, centré sur les interventions de l'Etat ou des agents intervenant dans le domaine de la santé. Or devant le problème du sida, il devient nécessaire de définir plus et mieux les implications de tous les acteurs sociaux dans la gestion des problèmes de santé.

Au Sénégal, comme dans beaucoup de pays d'Afrique, les discours à propos de l'apparition et du développement de l'épidémie sur le continent africain ont été perçus négativement et ont suscité des formes de rejet, qui ont persisté et persistent encore dans les mentalités.
On peut rappeler les données sur l'épidémiologie à l'aide du tableau sur les cas de sida déclarés (p. suiv.) : du premier cas en janvier 1986, nous sommes passés à 848 cas en novembre 1992, et l'on doit être aujourd'hui près du millier de cas officiellement recensés. Cependant comme le soulignent les responsables du Comité national de lutte contre le sida, il ne s'agit là que de la face cachée de l'iceberg et l'on parle de 70 000 séropositifs, ce qui représente

environ 1% de la population (pourcentage un peu supérieur aux pourcentages de la surveillance sentinelle).
Par ailleurs, de manière moins publique, le Comité de lutte contre le sida a mis en place la surveillance sentinelle demandée par l'OMS et l'on dispose d'un certain recul pour étudier les chiffres recueillis. C'est grâce aux indications recueillies auprès de six groupes qu'on tente de suivre au mieux l'évolution de la maladie et d'être attentif aux signes qui pourraient annoncer une accélération de l'épidémie. Cependant, de nombreuses autres études épidémiologiques, nécessaires, sont en cours au Sénégal, pour fournir des indications plus claires sur le progrès de l'épidémie.

Tableau 5. Cas de sida déclarés par le Sénégal de janvier 1986 à novembre 1992

janvier 1986	1
décembre 1986	6
décembre 1987	66
mai 1988	121
juin 1988	131
janvier 1989	181
novembre 1989	269
mars 1990	307
mai 1990	361
novembre 1990	425
juillet 1991	552
mai 1992	648
novembre 1992	848

Cependant, il faut noter que, comme dans beaucoup d'autres pays africains, l'insistance sur les cas notifiés a été trompeuse. Elle a sans aucun doute laissé croire trop longtemps à la faible présence de l'épidémie et a constitué un obstacle à des politiques de prévention d'urgence.

L'apparition du sida vue à travers la presse

Un éclairage peut être fourni à partir d'une relecture de la presse, qui n'a commencé à parler du sida comme un problème qu'en 1986. On a donc rassemblé et l'on résume seulement ici les éléments d'un dossier sélectionnant des coupures de presse significatives depuis 1986. La relecture de ces pièces manifeste très fortement plusieurs faits qui traduisent certes des réactions similaires à celles enregistrées ailleurs en Afrique, mais aussi des préoccupations spécifiques sur lesquelles il est intéressant de réfléchir :
- les premiers cas sont considérés comme "importés". Ensuite, il est régulièrement, mais brièvement fait état des cas déclarés.
- le déni de l'importance de l'épidémie par les "politiques": la comparaison du sida et des autres maladies (paludisme) vient surtout de la part des politiques

qui insistent sur les autres priorités. Chez les journalistes, les réactions sont souvent très négatives.
- le décalage est notable entre la participation extrêmement active des chercheurs sénégalais aux découvertes scientifiques (annonce en 1986 de la découverte d'un deuxième virus du sida non pathogène isolé au Sénégal) et la connaissance des gens, même des intellectuels qui ont encore du mal à croire à la gravité de l'épidémie en Afrique et surtout au Sénégal. Elle est illustrée en grande partie par l'abondance des compte-rendus des réunions scientifiques et les insistances sur la place de la recherche sénégalaise. Mais pour les données sur la gravité de l'épidémie on insiste sur la situation d'ailleurs, des pays du Nord d'abord, puis des autres pays africains.
- les interventions des responsables de la recherche qui sont aussi impliqués dans le Comité sont fortement mises en relief. On constate la place importante et l'implication très forte des scientifiques sénégalais responsables dans les actions de prévention dès 1986.
- les rares interrogations sur la place de la pharmacopée traditionnelle ont donné lieu à un bref débat, tournant autour du centre de K. Massar, et traduisant des oppositions anciennes, une curiosité des journalistes pour l'apport de la médecine traditionnelle et un rejet sans appel de la part de certains médecins.
- les séries d'articles sur la prévention, avec le concours du centre de formation et d'éducation à la santé, ainsi que de l'Enda (dont il faut signaler la publication régulière d'un bulletin consacré à l'information et à la prévention).
- les analyses d'intellectuels restent très rares (par exemple celle de Landing Savané), ce qui manifeste une certaine réticence à évoquer le thème et une faible appréciation de la situation du sida en Afrique.
- un écho est souvent fait à des manifestations réalisées par des associations ou dans les régions du Sénégal. On observe ici l'expression des stratégies préconisées par ces associations, qui proposent des solutions marquées par des normes morales et n'insistent guère sur l'utilisation du préservatif.

L'ensemble de ce dossier mérite une analyse détaillée, mais est assez significatif d'un retrait des journalistes qui ne se sentent pas fortement concernés, ainsi que d'un désintérêt du public et d'une prudence manifeste à évoquer certains thèmes relatifs au sida, à sa transmission et aux modes de prévention.

Nous n'avons pas évoqué la place des travaux de recherche - surtout épidémiologiques et cliniques, mais aussi dans le domaine des sciences sociales - qui sont très nombreux et qui représentent un aspect très important de la gestion de l'épidémie au Sénégal. Cependant la prise en compte des aspects sociaux et donc la réalisation d'études précises sur les pratiques, l'éducation, les législations demeure une urgence prioritaire et requiert une participation beaucoup plus active des chercheurs et d'acteurs sociaux encore trop absents.

Bibliographie

ARNOLD D. (ed.)
(1988) *Imperial Medicine and Indigenous Societies*, Manchester-New York, Manchester UP, VIII-231 p (Index : pp.226-231).

AUGE M. et HERZLICH C. (ed)
(1984) *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Archives Contemporaines.

BIBEAU G.
(1991) "L'Afrique, terre imaginaire du SIDA. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes", *Anthropologies et sociétés*, 15(2-3), pp.125-147.

BIBEAU G. et MURBACH R. (ed)
(1991) *L'univers du sida*, numéro spécial de *Anthropologies et sociétés*, 15(2-3), pp.125-147.

CALDWELL J. C., CALDWELL P. and QUIGGIN P.
(1989) "The social context of AIDS in Sub-Saharan Africa", *Population and Development Review*, 15(2), pp.185-234.

CALDWELL, J. C., ORUBULOYE, I. O. and CALDWELL P.
(1992) "Underreaction to AIDS in Sub-Saharan Africa", *Soc. Sci. Med.*, 34(11), pp.1169-1182.

COHEN W. B.
(1982) "Health and Colonialism in French Black Africa", dans J. VANSINA, C.H. PERROT et *al.* (ed), *Etudes africaines offertes à Henri Brunschwig*, EHESS, Paris, pp.297-306.

COLLIGNON R. et BECKER C.
(1989) *Santé et population en Sénégambie des origines à 1960. Bibliographie annotée*, INED, Paris, pp.9-554.

CROSBY A. W.
(1986) *Ecological Imperialism. The Biological Expansion of Europe, 900-1900*, Cambridge University Press, Cambridge, XIV-368p.

CURTIN P. D.
(1961) "The Withe Man's Grave : Image and Reality, 1780-1850", *Journal of British Studies*, 1, pp.94-110.
(1968) "Epidemiology and the Slave Trade", *Political Science Quarterly*, 83(2), pp.192-216.
(1983) "Nutrition in African History", *Journal of Interdisciplinary History*, XIV(2), pp.371-382.

(1985) "Medical Knowledge and Urban Planning in Tropical Africa", *American Historical Review*, 90(3), pp.594-613.

(1989) *Death by Migration. Europe's Encounter with the Tropical World in the Nineteenth Century*. Wisconsin Univ. Press, Madison, XIX-251p.

DAWSON M.H.

(1987) "Health, nutrition, and population in central Kenya, 1890-1945", dans D.D. CORDELL and J. GREGORY (eds), *African Population and Capitalism. Historical Perspectives*, Westview Press, Boulder, pp.201-217.

(1988) "AIDS in Africa : Historical Roots", dans N. MILLER and R.C. ROCKWELL (eds), *AIDS in Africa : The Social and Policy Impact*, Edwin Mellen Press, Lewiston, Queenston, pp.57-69.

DIOP A.

(1982) *Santé et colonisation au Sénégal. 1895-1914*, Univ. de Paris I, 326p. (+annexes).

DOMERGUE-CLOAREC D.

(1986) *Politique coloniale française et réalités coloniales : la santé en Côte d'Ivoire, 1905-1958*, Académie des Sciences d'Outre-Mer, Paris, 2vol., XV-1320 p.

DOZON J.P.

(1985) "Quand les Pastoriens traquaient la maladie du sommeil", *Sciences Sociales et Santé*, 3, pp.27-56.

(1991) "D'un tombeau l'autre", *Cahiers d'Etudes Africaines*, 121-122, pp.135-157.

(1986-7) "A propos de l'ouvrage de Danielle Domergue-Cloarec : la santé en Côte d'Ivoire 1905-1958", *Psychopathologie Africaine*, XXI(2), pp.211-217.

DOZON J.P. et FASSIN D.

(1989) "Raison épidémiologique et raisons d'état. Les enjeux socio-politiques du SIDA en Afrique", *Sciences Sociales et Santé*, 7(1), pp.21-36.

ENGELHARD P. et SECK M.

(1989) "Comportements sexuels et contexte culturel. Une approche méthologique de la prévention du sida", *Plurale*, 1(1), pp.83-108.

FALL S.

(1992) *Les aspects du changement social induit par le SIDA à Dakar (Sénégal)*, Univ. Montpellier 3 (Mémoire de maîtrise de Sociologie), 123p.

FASSIN D. et DOZON J.P.
(1989) "Les Etats africains à l'épreuve du SIDA", *Politique Africaine*, 32, pp.79-85.

FEIERMAN S. and JANZEN J.M. (eds)
(1992) *The Social Bases of Health and Healing in Africa*, Univ. California Press, 500p.

FYFE C. and MCMASTER D. (eds.)
(1977) *African Historical Demography* (vol.I), Centre of African Studies, Edinburgh, 471p.

(1981) *African Historical Demography* (vol.II), Centre of African Studies, Edinburgh, 802p.

GILMAN S. L.
(1989) *Disease and Representation. Images of Illness from Madness to AIDS,* Cornell Univ. Press, Ithaca N.Y., XV-320p.

GOULET, Denis et Othmar KEEL
(1991) "Généalogie des représentations et attitudes face aux épidémies au Québec depuis le XIXe siècle", *Anthropologies et sociétés*, 15(2-3), pp.205-228.

GRMEK M.
(1989) *Histoire du SIDA. Début et origine d'une pandémie actuelle*, Payot, Paris, 392p.

HARTWIG, Gerald W. & K. David PATTERSON (eds)
(1978) *Disease in African History. An Introductory Survey and Case Studies*, Duke Univ. Press, Durham N.C., XIV-258p.

(1984) *Schistosomiasis in Twentieth Century Africa : Historical Studies on West Africa and Sudan*, UCLA-Crossroads Press, Los Angeles, XI-101p.

HERVOUET J.P.
(1990) *Le mythe des vallées dépeuplées par l'onchocercose : mais quelle mouche les a donc piqués ?*, Géos n°18, Montpellier, 35p.

(1992) "Les bases du mythe du dépeuplement des vallées soudaniennes par l'onchocercose", dans C. BLANC-PAMARD (ed.), *La santé en société : regards et remèdes*, ORSTOM, Paris, pp.273-302.

(1992) "Environnement et grandes endémies : le poids des hommes", dans G. PONTIE et M. GAUDE(éd.), *L'environnement en Afrique*, n° spécial de *Afrique contemporaine*, 161, pp.155-167.

KIPLE K. F. (ed.)
(1988) *The African Exchange : Toward a Biological History of Black People,* Duke Univ. Press, Durham N.C., VI-280p.

LAPEYSSONIE
(1988) *La médecine coloniale. Mythes et réalités*, Seghers, Paris, 310 p.

LAST M. and CHAVUNDUKA G.L.(eds)
(1986) *The professionalisation of African Medicine*, Manchester, Manchester UP, XIII-293 p. "Foreword" by I.M. LEWIS (pp.XII-XIII), "Index" (pp.270-293). (International African Seminar Studies).

LE BLANC M.N., MEINTEL D. and PICHE V.
(1991) "The African Sexual System : Comment on Caldwell et *al.*", *Population and Development Review*, 17(3), pp.497-505.

LEONARD J.
(1967) *Les officiers de la Marine française de 1814 à 1835*, Klincksieck, Paris.

LYONS, Maryinez
(1985) "Sleeping Sickness in the History of Northeast Congo (Zaïre)" *Canadian Journal of African Studies*, 19, pp.627-633.
(1988) "Sleeping sickness, colonial medicine and imperialism : some connections in the Belgian Congo", dans R. MACLEOD and M. LEWIS (eds), *Disease , Medicine and Empire. Perspectives on Western Medicine and the Experience of European Expansion*, Routledge, London-New York, pp.242-256.
(1988) "Sleeping sickness epidemics and public health in the Belgian Congo", dans D. ARNOLD (ed.), *Imperial Medicine and indigenous societies*, Manchester UP, Manchester-New York, pp.105-124.
(1992) *The Colonial Disease. A social history of sleeping sickness in northern Zaire, 1900-1940*, Cambridge University Press, Cambridge, XVI-335p.

MACLEOD R. and LEWIS M. (eds)
(1988) *Disease, Medicine and Empire. Perspectives on Western Medicine and the Experience of European Expansion,* Routledge & Kegan Paul, London-New York, XII-339 p.

MATHIS C.
(1946) *L'oeuvre des Pastoriens en Afrique Noire*, PUF, Paris, XI-580 p.

MAULITZ R. C..
(1992) "Reflections on Yellow Fever and AIDS", dans D. GOUREVITCH (ed.), *Maladie et maladies. Histoire et conceptualisation. Mélanges en l'honneur de Mirko Grmek*, Droz, Genève-Champion,Paris, pp.375-378.

M'BOKOLO E.
(1982) "Peste et société urbaine à Dakar : l'épidémie de 1914", *Cahiers d'Etudes Africaines*, 85-86, pp.13-46.

(1984) "Histoire des maladies, histoire et maladie : l'Afrique", dans M. AUGE et C. HERZLICH (ed), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Archives Contemporaines, Paris, pp.155-186.

MILLER, Joseph C.
(1988) "Overcrowded and undernourished : the techniques and consequences of tight-packing in the Portuguese Southern Atlantic slave trade", dans S. DAGET (ed.), *De la traite à l'esclavage du XVIIIe au XIXe siècle*, CRHMA - SFHOM, Nantes-Paris, pp.395-424.
(1990) *Way of Death*, James Currey, London, 796p.

MILLER N. and ROCKWELL R.C.(eds)
(1988) *AIDS in Africa : The Social and Policy Impact*, Edwin Mellen Press, Lewiston, Queenston, XXXI-336 p.

NDOYE I.
(1992) "Ampleur et stratégies de lutte contre les MST et le sida au Sénégal", dans *Priorités et stratégies en santé de la reproduction. Une contribution aux politiques de santé et de population au Sénégal*, Réseau de Recherche en Santé de la Reproduction (Population Council/Foundation Ford), Dakar, 56 p.

OMS
(1991) *Tableau des instruments juridiques relatifs à l'infection par HIV et au SIDA. Partie 1. Pays et circonscriptions, y compris les Etats-Unis d'Amérique (à l'exception de la législation des Etats)*, OMS/GPA, Genève, 165p.

PACKARD R. M.
(1986) "Agricultural Development, Migrant Labor and the Resurgence of Malaria in Swaziland", *Soc. Sci. Med.*, 22, pp.861-867.
(1989) *White Plague, Black Labor. Tuberculosis and the Political Economy of Health and Disease in South Africa*, Univ. California Press, Berkeley, XXII-389p.

PATTERSON K. D.
(1981) *Health in Colonial Ghana : Disease, Medicine and Socio-Economic Change. 1900-1955*, Crossroads Press, Waltham.
(1979) *Infectious Diseases in Twentieth-Century Africa : A Bibliography of their Distribution and Consequences*, Crossroads Press, Waltham, XIII-251p.

PICHERAL H. et SALEM G.
(1992) *De la géographie médicale à la géographie de la santé. Bilan et tendances de la géographie française (1960-1991)*, Cahiers Geos n°22, Montpellier (ORSTOM), 44 p.

PLUCHON P. (ed.)
(1985) *Histoire des médecins et pharmaciens de Marine et des Colonies*, Privat, Toulouse, 430p.

Politique Africaine
(1987) *Politiques de santé*, numéro spécial de *Politique Africaine*, 28, pp.20-95.

Plurale
(1989) *Sida en Afrique*, numéro spécial de *Plurale*, 1(1), 224 p.

REPUBLIQUE DU SENEGAL, Ministère du Plan et de la Coopération
(1989) *La Société sénégalaise face au SIDA. Rapport de synthèse*, Direction des Affaires Scientifiques et Techniques, Dakar, 80p. multigr. (+annexes)

SABBEN-CLARE E. E., BRADLEY D. J. and KIRKWOODK. (eds)
(1980) *Health in Tropical Africa during the Colonial Period* (based on the Proceedings of a Symposium held at New College, Oxford, 21-23 March 1977), Clarendon Press, Oxford, IX-276p.

SANKALE M.
(1969) *Médecins et action sanitaire en Afrique Noire*, Présence Africaine, Paris, 436p.

SARR L.
(1992) *La consommation des drogues chez les jeunes de 15 à 25 ans à Dakar. Pour quelle stratégie de prévention ?*, Univ. Aix-Marseille II, Fac. Sc. Econ., pag. mult. (Maîtrise Admin. Econ. et Sociale).

Sciences sociales et Santé
(1989) *Sociétés à l'épreuve du SIDA, numéro spécial de Sciences Sociales et Santé*, VII(1), 168p.

SYLLA O. (coord.)
(1991) *Guide de counseling VIH/SIDA*, Réseau de Recherche en Santé de la Reproduction (Population Council/Foundation Ford), Dakar, 56p.

UNESCO
(1991) *Education pour la prévention du SIDA. Bibliographie,* UNESCO, Paris, 184p. (+annexes).

VAUGHAN M.
(1991) *Curing their Ills. Colonial Power and African Illness*, Stanford University Press, Stanford, XII-224p.

2ème Séance

Jeunesse et sida

(Lundi 15 mars, après-midi)

Président : Dr. Diégo Buriot
Rapporteurs : Claude Fay et Mah Bi

JEUNESSE, SEXUALITE ET SIDA EN COTE D'IVOIRE

Pr. Dédy Séry et Pr. Tapé Gozé

Le problème

Depuis l'avènement du sida et faute de remèdes efficaces, l'OMS demande à différents pays de mener des recherches socio-comportementales (CAP, PR) à même d'informer sur les connaissances à propos du sida, les attitudes et le comportement sexuel des populations en vue d'orienter et de soutenir les campagnes nationales de lutte contre le problème. Dans ce cadre, des recherches ont été engagées en Côte-d'Ivoire depuis 1989 dont les résultats ont été utilisés dans des actions de prévention.
Malgré l'effort de sensibilisation, l'infection à VIH et le sida continuent de se propager chez les Ivoiriens en général et chez les jeunes en particulier (15-24 ans) essentiellement par voie sexuelle (80%). Les jeunes ont-ils une bonne connaissance de la transmission sexuelle du sida ? Savent-ils qu'ils peuvent se protéger en utilisant le préservatif ? Produisent-ils des comportements à risque par la précocité sexuelle, la multiplication des partenaires occasionnels, la pratique de la sexualité rétribuée ?
Si oui, les actions de prévention devraient permettre de réduire les comportements à risque. L'évolution actuelle de la pandémie serait le résultat des comportements à risque antérieurs à 1988-1989, date de la mise en oeuvre des actions de prévention.
L'évolution des comportements à risque des jeunes de la région d'Abidjan devrait permettre de statuer sur cette hypothèse.

L'enquête de 1989 au niveau national

Les jeunes connaissent-ils le mode de transmission sexuelle du VIH ?

Connaissance de la transmission sexuelle du VIH en % :

Age	5 - 19 ans	20 - 24 ans
Connaissance	91 %	89 %

Les jeunes possèdent un niveau de connaissance élevé sur le mode de transmission sexuelle du sida. Connaissent-ils et utilisent-ils les préservatifs lors de leurs activités sexuelles ?

Connaissance et utilisation des préservatifs :

Age	15 - 19 ans		20 - 24 ans	
Sexe	H	F	H	F
Connaissance	56%	36%	74%	42%
Utilisation	31%	12%	43%	15%

Les jeunes ont une connaissance moyenne des préservatifs avec une avance significative des hommes sur les femmes. Au niveau de l'utilisation des préservatifs (toujours et quelques fois), on observe un décalage avec le niveau de connaissance : près de 45% de ceux qui connaissent les préservatifs chez les hommes et près de 66% chez les femmes n'utilisent pas les préservatifs "quelques fois ou toujours". Si l'on s'en tient à la modalité "toujours", c'est-à-dire à l'ensemble des jeunes qui s'assurent une protection totale, on ne dépasse guère les 10%. Les jeunes préfèrent donc des rapports sexuels "naturels". Mais produisent-ils des comportements à risque ?
Evaluons d'abord l'âge au premier rapport sexuel.

Age au premier rapport sexuel :

Age / Sexe	15-19	20-24
H	81%	88%
F	88%	91%

Un peu plus de 81% des jeunes ont leur premier rapport sexuel entre 15 et 24 ans. Une analyse plus fine montre que la médiane se situe autour de 15 ans, en pleine adolescence.
Quand on sait l'instabilité du comportement à cet âge, on saisit l'ampleur du risque encouru, si la précocité s'associe aux partenaires occasionnels.

Pourcentage et nombre moyen de partenaires occasionnels par tranche d'âge et sexe :

Age	15-19 ans		20-24 ans	
Sexe	H	F	H	F
Partenaires occasionnels (en %)	41%	14%	53%	12%
Nbre moyen de partenaires occasionnels avant union stable	3,37	0,91	4,41	1

Dans le domaine du partenariat occasionnel, le sex-ratio femme/homme chez les jeunes est de 1/4. On dénombre une femme polysexuelle pour 4 hommes. Les garçons prennent donc plus de risques que les filles.
Les jeunes pratiquent-ils le commerce du sexe ? Ont-ils des rapports sexuels rétribués ? Utilisent-ils des préservatifs à cette occasion ?

Pourcentage des rapports sexuels rétribués et d'utilisation du préservatif :

Age	15 - 19 ans		20 - 24 ans	
Sexe	H	F	H	F
Rapports rétribués	7%	11%	10%	11%
Rapports protégés	10%	5%	29%	12%
Rapports non protégés	90%	95%	71%	88%

Près de 10% des jeunes de 15-24 ans pratiquent des rapports sexuels rétribués sans utiliser les préservatifs dans plus de 85% des cas. Les risques d'infection au VIH sont donc énormes.
Les résultats présentés ici sont ceux obtenus à partir de l'enquête nationale sur le comportements sexuels de 1989.
Y a-t-il eu depuis une évolution de ce comportement du fait des campagnes d'éducation sur le sida, de la prise de conscience du fléau ? Et quelles sont ces campagnes ?

Les campagnes de sensibilisation et leur impact sur la sexualité des jeunes Abidjanais

Les données qui précèdent montrent clairement deux choses :
- La pandémie du VIH/sida connait une évolution exponentielle qui fait dire à certains observateurs que les campagnes IEC en Côte-d'Ivoire n'ont pas été un succès.
- Or, bien que timides au départ, ces campagnes de sensibilisation entreprises en Côte-d'Ivoire ont eu pour cible la jeunesse dans son ensemble (1989-1990). La période 1990-1992, bien que fortement marquée par les agitations socio-politiques de 1990, semble avoir permis un éveil des consciences.

Pourquoi donc, malgré la réalité des actions IEC, la Côte-d'Ivoire connait-elle une séroprévalence plus inquiétante que partout ailleurs en Afrique de l'Ouest ?
A cette dernière question, on peut répondre en suivant trois phénomènes étroitement liés : l'adolescence comme risque, la faillite de l'éducation, enfin, la crise économique.

L'impact des campagnes IEC sur la sexualité des jeunes

Il faut distinguer ici deux types de préventions engagées depuis 1988 : d'une part, les actions de type classique et, d'autre part, la recherche.

Les actions de type classique. Elles ont été essentiellement le fait des mass-média comme la radio, la télévision, la presse écrite, à travers lesquels sont diffusés des messages à l'adresse de groupes spécifiques (la jeunesse). Il s'agit de conférences données par des spécialistes (médecins, spécialistes d'IEC) à la demande de ces groupes.
Dans les dix communes d'Abidjan comme dans certaines villes de l'intérieur, le Comité sida de Côte-d'Ivoire a tenté et parfois réussi à émettre des messages éducatifs pour la promotion de la santé sexuelle : musiciens, athlètes (Thiaco) furent utilisés pour sensibiliser la population, en particulier les jeunes; la télévision et la radio, avec l'aide de la coopération internationale (Italie : RAI; France : RFI).
Il faut rappeler qu'au début des années 1989-1990, les préservatifs furent distribués gratuitement par le biais du Comité national de lutte contre le sida.
Par rapport à ces campagnes, le public semble avoir suivi les efforts des décideurs, bien que par ailleurs ces efforts furent relativement timides et limités dans l'espace (urbain) et le temps (messages "occasionnels").

Les actions de type original. Il s'agit des études menées sur le terrain et qui ont pu constituer des forums d'éducation et de promotion de la santé sexuelle, sans en avoir l'air. Une demi-douzaine d'enquêtes socio-comportementales furent menées aussi bien à Abidjan qu'en province. Outre ces recherches-actions dont les conclusions n'ont malheureusement pas été exploitées, on peut noter, pour ce qui concerne les derniers mois surtout, un regain d'activité. En effet, le mois de novembre 1992 a enregistré pour la première fois l'organisation de Journées nationales de lutte contre le sida. Ces manifestations, fortement médiatisées, eurent lieu à l'Assemblée nationale.

En se fondant sur ce qui précède, on peut souligner un fait : certes, au début de l'épidémie, pour des raisons tenant à la fois à la psychologie et à la politique, les campagnes de sensibilisation furent timides en Côte-d'Ivoire, mais elles furent dynamisées grâce à la coopération internationale.
On s'attendait donc à une meilleure connaissance du sida et surtout à une réduction des comportements à risque (nombre moyen de partenaires). Il n'en a rien été en réalité. Pourquoi ?

Les facteurs explicatifs d'une sexualité irresponsable

L'adolescence. C'est un facteur (biologique) de première importance et universellement vérifié. Qu'il s'agisse des garçons ou des filles, l'adolescence constitue un moment de pulsions ou de dynamisme sexuels "envahissants" qui, lorsqu'ils ne sont pas maîtrisés, entraînent des conséquences désastreuses

non seulement sur le développement physiologique des intéressés, mais encore sur leur santé morale (grossesses et maternités non désirées pour les filles). On peut dire que le sida ou l'idée du fléau fait "souffrir" les jeunes, eux qui déclarent que cette MST les empêche de "s'éclater" ou de "vivre" (ces deux termes sont synonymes et signifient "vivre sa sexualité").

La faillite de l'éducation familiale. L'éducation sexuelle reçue est celle fournie par les mass-média (cinéma, TV, photo-romans...). En étudiant les programmes cinématographiques projetés en Côte-d'Ivoire (1970-1986), nous nous sommes aperçus que 43% des films interdits au jeunes (moins de 18 ans) étaient justement donnés en pâture à ceux-ci, la commission nationale de censure étant impuissante devant les puissances de l'argent.
Nous ne voulons pas insinuer par là que les jeunes s'abreuvent toujours de ce genre de films mais nous voulons souligner le fait que le risque est permanent ici dans la mesure où les parents (la plupart d'entre eux) trouvent de moins en moins le temps de s'occuper de leurs enfants. Or, l'influence négative qu'exercent les médias sur l'enfance n'est plus à démontrer surtout lorsqu'il s'agit d'enfants fragilisés au départ par le divorce, la mésentente parentale ou la pauvreté.

La fascination de l'argent. La crise économique qui est souvent à l'origine du malaise familial frappe de plein fouet une jeunesse "bourrée" de besoins et incapable de les satisfaire autrement qu'en s'aliénant. L'aliénation est ici synonyme de délinquance juvénile (prostitution, vol, viol...) dans une agglomération de près de 2 millions d'habitants vivant dans l'anonymat le plus total de la vie moderne. Un artiste musicien ivoirien disait, il y a bientôt vingt ans, que la vie moderne est plus cruelle que la cruauté. Par-là il voulait dire que les risques de tous ordres liés à la vie moderne sont considérables. Et il est plus facile de constater ces risques que de les éviter. C'est ce qui est encore plus cruel.

Jeunesse, sexualité et sida à Abidjan

Cette enquête vient à peine de démarrer mais en attendant les résultats définitifs et significatifs, on peut déjà esquisser quelques commentaires à partir du pré-test effectué dans deux districts de recensement à Abobo et à Yopougon sur un échantillon de 100 personnes (H=50, F=50) agées de 15 à 24 ans et représentatives de ces quartiers populaires.

Concernant la transmission sexuelle du sida et le préservatif, les connaissances sont d'un très bon niveau, ce qui n'empêche pas les jeunes d'éviter une utilisation systématique du préservatif au cours de leurs rapports sexuels dans la quasi-totalité des cas. Il apparaît aussi, comme par le passé, que la moitié des jeunes (50%) font leur première expérience sexuelle avant 15 ans. Malgré ces convergences, des différences commencent à se faire jour à propos du partenariat occasionnel.

Nombre moyen de partenaires occasionnels par tranche d'âge et par sexe :

Age	15-19 ans		20-24 ans	
Sexe	H	F	H	F
Moyenne	3,7	2,3	3,5	2,3

Au niveau du partenariat occasionnel, le sex/ratio qui était en 1989 de 1 femme pour 4 hommes, au niveau national, semble tendre vers l'unité dans les deux districts. Cette tendance, si elle se confirmait, pourrait indiquer l'extension des comportements à risque et par conséquent de l'infection à VIH dans la population générale.

Conclusion

L'infection à VIH continue de gagner du terrain malgré les campagnes IEC mises en place. Il convient de les poursuivre, mais, cette fois, en privilégiant les réunions-discussions dans les quartiers, les villages. Cette approche de type "face à face" devrait permettre aux gens de prendre conscience du risque encouru et de modifier leurs comportements.
En effet, quand on demande aux jeunes ce qu'ils proposent pour mieux lutter contre le VIH et le sida, ils suggèrent généralement la sensibilisation au "porte à porte" comme le jour de l'enquête, ou l'introduction du sida dans les programmes scolaires.

Références bibliographiques

CAPRARA A., DEDY S., TAPE G. et *al.*
(1991) "Socio-cultural aspects of transmissible diseases: Aids in the Baoulé and Bété context", *VII International Conference on Aids*, Florence, 16-21 June 1991.

DEDY S. et TAPE G.
(1991) *Comportements sexuels et sida en Côte-d'Ivoire*, Abidjan, OMS/PNLS.

DEDY S., TAPE G. et CAPRARA A.
(1992) *La prise en charge psycho-sociale des malades du sida en Côte-d'Ivoire*, PNLS/INS Rome.

DEDY S., TAPE G., KONE T. et *al.*
(1992) *Devenir socio-économique des familles et enfants touchés par le VIH*, CIE (Paris)/Université d'Abidjan.

MESSOU E., SYA J., KALE K. et *al.*
(1990) *Enquête nationale sur les connaissances, attitudes et pratiques de la population ivoirienne à l'égard du sida,* PNLS/SBR/GPA.

Commentaires des rapporteurs

Claude Fay

Cette enquête constitue une bonne toile de fond. Je m'interroge sur les définitions des partenaires : partenaires habituels, occasionnels, rétribués ; comment ont pu être formulées les questions ? Comment étaient-elles construites et n'y avait-il pas d'ambiguïté possible dans les formulations utilisées par les enquêtés ? Je me demande aussi si les questions relatives à l'utilisation du préservatif ont été posées par rapport à ces différents types de partenaires.
D'autre part, concernant l'âge au premier rapport sexuel, comment pouvaient être reçues les questions par les enquêtés ? Y a-t-il eu, parallèlement, une enquête et des questions sur le discours que les gens peuvent tenir : est-ce que les gens pensent que cet âge a diminué ? A quoi attribuent-ils cela ? Est-ce qu'il y a un discours moralisant sur la diminution de cet âge des premières expériences ? Est-ce que l'on peut restituer cela dans une histoire courte et dans la façon dont les gens la pensent ?

Réponse de Dédy Séry

Nous demandons l'identité des personnes avec qui nous discutons, les enquêtés, les sujets auprès desquels nous faisons l'enquête. Ils ont une identité : mariés, non mariés, divorcés... Nous leur posons la question "Avez-vous un partenaire ?" : car on peut être célibataire et avoir un partenaire régulier. Au sujet du problème du mariage, pour nous, une personne mariée est une personne qui vit avec une autre de façon permanente même si le mariage n'est pas célébré par le maire. Donc nous nous sommes entourés de toutes ces garanties pour savoir qui a un partenaire régulier, conjoint ou pas. Dans nos questions nous demandons : "en dehors de votre partenaire régulier (époux, épouse), avez-vous eu des rapports avec une autre personne ?". Et c'est à ce niveau que nous avons reçu des informations où des personnes ayant des partenaires réguliers déclarent avoir eu des rapports "à l'extérieur" et nous avons utilisé des termes comme "tricherie" pour mieux faire comprendre cela : "est-ce qu'il y a eu des moments où vous avez triché ?" Mais pour que ces questions passent, il faut absolument que ce soient des enquêteurs de sexe

féminin qui enquêtent auprès des femmes et des garçons qui enquêtent auprès des hommes.
Concernant les rapports rétribués, on le dit de façon claire : "est-ce qu'on vous a fait un cadeau pour avoir un rapport ?" "Est-ce qu'on vous a donné de l'argent pour avoir des rapports ?"

Il est apparu, dans notre enquête sur les "comportements sexuels des Ivoiriens", que les générations nées dans les années 1940-50 sont moins précoces que celles des années 1970. Cependant, nous nous sommes aperçus qu'actuellement, en milieu urbain, les filles sont de moins en moins précoces. Cela est dû au phénomène de la scolarisation qui n'empêche toutefois pas les grossesses non désirées à l'école.

Mah Bi

Vous avez montré que les jeunes avaient un niveau de connaissance assez élevé par rapport à la voie de transmission sexuelle du sida et que, au même moment, ils se refusaient à utiliser les préservatifs (une forte proportion préfère les rapports sexuels "naturels"). Et ce faisant, ils adoptent une certaine forme de sexualité "irresponsable". Vous avez donc essayé d'expliquer cette polysexualité. Quelle est la part de responsabilité des gouvernants de ce pays qui, au départ, ont tenté de dissimuler la gravité de la menace en mettant en avant la prévalence d'un certain nombre d'affections, notamment le paludisme et la diarrhée ? Egalement, quel est le rôle de la tonalité des campagnes de sensibilisation sur le sida qui ont mis l'accent sur la peur en vue d'amener un changement de comportement ?

Réponse de Dédy Séry

Concernant les rapports sexuels naturels que privilégie la jeunesse, l'étude de 1989 révèle que 43% des Ivoiriens - tous sexes confondus, toutes tranches d'âge confondues - pensent que les préservatifs réduisent le plaisir sexuel. Les jeunes le disent encore plus fortement. Votre question se rapporte à nos conclusions qui étaient celles du paradoxe. Et vous me demandez quelle est la part de responsabilité du pays, du gouvernement (je dirai de la société toute entière, mais la société est dirigée par une autorité, donc vous avez raison de parler du gouvernement). Le sida étant une maladie sexuelle, donc un phénomène tabou, il n'a pas été accepté facilement par la société dans son ensemble. D'autre part, le sida a eu, dans les premiers discours, pour origine géographique, l'Afrique. Aucun Chef d'Etat africain, aucune autorité, n'a admis cela, même à titre d'hypothèse. Donc, tout le monde a rejeté le sida. En Côte-d'Ivoire en particulier on a compris - et là vous avez raison de le souligner - qu'il ne fallait pas trop s'émouvoir face à la menace du sida qui n'est pas aussi grave que celle du paludisme. C'est une façon d'amortir l'émotion des gens, de les rassurer et, peut-être, de les amener à vaquer à leurs occupations comme la polysexualité ou la sexualité "irresponsable". D'autre

part, le sida n'est comparable ni au paludisme ni à la diarrhée puisqu'il décime radicalement la société (aussi bien le père, la mère que le bébé).

La critique faite aux campagnes de sensibilisation est en liaison avec la tonalité du discours officiel. Même les journalistes ont dit à un moment que les campagnes font trop peur et que cela risque de créer un phénomène de rejet. Ce discours était une espèce de généralisation de sentiments individuels des journalistes eux-mêmes, puisque d'après certains médecins, les journalistes étaient aussi un groupe à risque et les faits l'ont souvent montré. C'est le contexte politique, idéologique, socio-culturel qui a amené la situation que nous vivons. C'est vraiment un résultat. Et c'est en cela que le sida, comme le disait le Pr Mémel, réconcilie les décideurs politiques, les décideurs de santé publique, les médecins, les sociologues, les psychologues.

JEUNES ET PRESERVATIFS A ABIDJAN.

Une recherche d'ethno-prévention du sida et des MST.

Dr. François Deniaud

Avertissement

Les choix des éléments de cette recherche : le préservatif, la jeunesse urbaine et l'Afrique peuvent être discutés. Ne risque-t-on pas de fausser l'étude du préservatif en l'isolant des autres moyens de prévention ? En considérant l'objet, plus que son utilisateur ou ses bénéficiaires ? En choisissant une population particulière par sa jeunesse, par les influences occidentales qu'elle reçoit et par sa vulnérabilité aux maladies sexuellement transmissibles (MST), dont le sida ?
C'est possible. Mais de tels choix s'inscrivent dans le cadre plus large d'une Recherche-Action où la recherche n'est pas une fin en soi : elle s'efface derrière l'application de ses données à la population étudiée afin de la faire bénéficier d'actions de prévention.
C'est à titre de médecin que je présenterai les résultats partiels de cette recherche menée auprès d'une population non représentative d'adultes jeunes à Abidjan, ainsi que des points de vue personnels sur le préservatif et la prévention du sida.

Introduction

Bien qu'en augmentation depuis quelques années, l'utilisation des préservatifs reste faible par rapport aux besoins estimés. De même, encore rares sont les recherches appliquées et centrées sur les connaissances, les perceptions et les pratiques des préservatifs auprès de populations diverses.
Le préservatif apparaît comme un objet problématique pour les utilisateurs, mais également peut-être pour les chercheurs et les planificateurs de la santé. Cet objet est-il trop simple, trop trivial pour devenir un sujet d'étude à part entière ? Est-il au contraire trop complexe ? Son utilisation est-elle si dérangeante, qu'on hésite à la promouvoir explicitement ?
Geste contraceptif ou comportement prophylactique contre des maladies transmissibles, l'usage du préservatif est aussi, plus simplement, une pratique sexuelle. Il a été jusqu'à présent peu étudié en tant que tel.
D'un groupe à l'autre, d'une catégorie à l'autre, ces pratiques changent. Le préalable à toute enquête sur l'usage du préservatif consiste donc à étudier les sexualités - ici, des jeunes africains. J'emploie à dessein le pluriel, en posant l'hypothèse d'une diversité de la "sexualité africaine", étayée par la littérature

ethnologique. Ce préalable, du fait des difficultés pratiques et méthodologiques qu'il soulève, a été jusqu'à présent insuffisamment et inégalement traité, me semble-t-il.

Il s'agit d'enquêter sur les comportements sexuels, la santé, la transmission sexuelle d'une infection, sa prévention et, au sein de cette dernière, l'expression et la pratique du préservatif, ainsi que les besoins et les attentes en matière d'information, d'accès et de conditions d'utilisation des préservatifs. Différentes méthodes ont été utilisées, parmi lesquelles dominent une enquête qualitative par entretiens individuels (avril-mai 1991) et une enquête par questionnaire (décembre 1991). C'est à partir des résultats qualitatifs et semi-quantitatifs de cette dernière qu'est développé le corps de l'exposé.
L'approche est double. D'abord descriptive : les données factuelles sont énoncées et commentées dans le chapitre "Enquête". Par la suite, on en tire des applications pratiques de prévention ("Recommandations").

Des hypothèses s'inspirant de la sociologie compréhensive, de l'analyse stratégique et de points de vue médicaux, anthropologiques et - si possible - humanistes, sont proposées :
- Le préservatif est un révélateur des genres et de la sexualité; les comportements sexuels peuvent être "vus" sous l'angle du préservatif.
- Outil prophylactique, le préservatif est un analyseur stratégique de la prévention du sida; il concentre des paradoxes, des contradictions de la prévention, telle qu'elle est exercée et reçue en Afrique, mais aussi ailleurs.
- Le préservatif intervient dans l'intimité des corps et dans la dimension sociale : sida et MST réorganisent les espaces sociaux et inter-corporels, quant à leur champ d'extension, leur espace de contagion et leur mode de protection.
- Objet étranger, singulier, récemment implanté en Afrique, le préservatif a ici des fonctions, des images, des utilisations répertoriées dans une sorte de "monographie" qui est notre enquête menée chez des jeunes à Abidjan; il y a aussi - si j'ose dire - du social, de l'imaginaire et du symbolique dans le préservatif et chez ces jeunes.

Ces hypothèses, dont certaines seront développées dans le chapitre "Discussion", révèlent l'aspect multiforme du préservatif.
Poseur de questions et provocateur de contradictions, source d'au moins trois dilemmes (biomédical, technologique et symbolique), le préservatif peut améliorer notre compréhension de la sexualité, et conduire à une meilleure utilisation de la prévention à travers certains choix d'interprétation et certaines tentatives de résolution qu'il génère.
Dans cette recherche, le préservatif suscite une réflexion inédite, socio-anthropologique, médicale et humaniste sur la relation à l'autre et à d'autres sociétés, sur la diversité de la sexualité (ses pratiques, ses discours) et sur les paradoxes d'une prévention dont il devient l'emblème - et le problème - obligé.

Situation

Les jeunes africains des zones urbaines

La croissance démographique, l'urbanisation, la précarité économique, l'exode rural et l'hyperconcentration humaine ont provoqué à Abidjan l'accroissement du nombre de jeunes inactifs, de jeunes exerçant de petits métiers dans la rue, de jeunes déscolarisés ou non scolarisés, de jeunes illettrés, de jeunes migrants étrangers ou ruraux et de jeunes prostituées occasionnelles ou professionnelles.
En Côte-d'Ivoire, la jeune génération d'aujourd'hui (16 ans) a des rapports sexuels plus précoces que la génération des 45-49 ans, cette évolution étant plus marquée chez les garçons que chez les filles. Quant à la fréquence des partenaires sexuels occasionnels, les valeurs les plus élevées se voient entre 20 et 29 ans, quel que soit le sexe (Dédy et Tapé, 1992).
Différents facteurs intervenant dans ce comportement sexuel ont été évoqués, tels que de nouvelles conditions de vie liées à l'industrialisation, l'urbanisation, la scolarisation (Dédy et Tapé, 1992.); d'autres facteurs ont pu jouer comme le changement socio-culturel des trente dernières années (DCGTx, 1991), la dégradation récente de la situation sociale en Côte-d'Ivoire (pauvreté, promiscuité dans les villes, désoeuvrement, recul de la scolarisation). Les changements socio-culturels influençant le comportement sexuel concerneraient la nature des relations au sein de la famille, les objectifs matrimoniaux (âge du mariage plus tardif), l'attitude des femmes et des hommes à l'égard de la fécondité, et éventuellement la nature des rapports entre les sexes (Ginoux-Pouyaud, 1992), les pratiques de séduction, le choix des partenaires, la finalité des rapports sexuels, les mentalités des jeunes.

Le sida et les MST

A la fin de l'année 1992, certaines estimations faisaient état d'au moins 500 000 personnes infectées par le VIH en Côte-d'Ivoire. A Abidjan, 10 à 13% des femmes enceintes et des donneurs de sang sont séropositifs. Des études menées auprès de prostituées dans certains quartiers d'Abidjan révèlent des taux de séroprévalence du VIH six à sept fois plus élevés.

Les jeunes sont menacés par les MST et le VIH. En 1989, 18% des Ivoiriens entre 15 et 24 ans déclaraient avoir eu une MST dans les douze derniers mois, contre 10% des plus de 40 ans (Dédy et Tapé, 1991). En 1991, à Abidjan, 11,7% des donneurs de sang âgés entre 15 et 29 ans étaient séropositifs, la génération la plus infectée étant celle des 30-39 ans (20,2%) (Schütz et *al.*, 1991).
Au sein de la jeunesse, c'est le sexe féminin qui apparaît être le plus exposé aux MST, y compris le VIH : d'après l'enquête de Dédy S. et Tapé G. (1991), 23% des femmes ivoiriennes de 15 à 19 ans déclaraient en 1989 un antécédent de MST dans les douze derniers mois, contre 13% des hommes de même âge. En 1989, les taux de séroprévalence du VIH en milieu urbain étaient un peu plus élevés

chez les femmes que chez les hommes de 15 à 19 ans et de 20 à 29 ans (PNLS, 1990).
Dans l'enquête de Schütz et *al.* (1991), parmi les donneurs de sang âgés de 15 à 29 ans à Abidjan, en 1991, il y avait plus de femmes séropositives que d'hommes : 13,5% des femmes, contre 9,5% des hommes.

La prévention du sida et la prise en charge des MST en Côte-d'Ivoire.

Les campagnes d'information pour le public général ont débuté assez tardivement en Côte-d'Ivoire, à la fin de l'année 1988. Ce retard n'est pas la règle dans les pays africains (des pays d'Afrique anglophone ont commencé la sensibilisation dès 1985), ni des pays en voie de développement, puisqu'en France, par exemple, la première campagne sur le sida n'a eu lieu qu'en avril 1987.
Les premiers messages d'information ont mis l'accent sur la maladie-sida et sur sa mortalité. A l'école, il n'y a pas encore de chapitres sur le sida et les MST inclus systématiquement dans le cursus scolaire.
Les préservatifs sont vendus à un prix subventionné depuis mai 1991 sous la marque "Prudence". Un centre de dépistage anonyme et gratuit a ouvert ses portes à Abidjan à l'automne 1992. La formation du personnel médical et para-médical sur le sida et les MST est en cours...

Malgré ces retards au développement de l'information sur le sida et de sa prévention, il semble que les Ivoiriens soient de plus en plus nombreux à être au courant du sida, de ses modes de transmission et de prévention, mais ils sont encore une minorité à déclarer utiliser des préservatifs.

Questions de départ

Le préservatif est un objet récent et notoirement présent depuis seulement deux ou trois décennies en Afrique. Utilisé d'abord dans les programmes de planification familiale développés sur le continent à partir du début des années 1970 , il y a été importé de façon croissante par la suite avec la mise en place dans chaque pays africain d'un programme national de lutte contre le sida.
L'extension du sida, sa notoriété croissante, les conseils de prévention et la visibilité grandissante des préservatifs dans les zones urbaines africaines posent la question des perceptions, de l'acceptabilité et des pratiques du préservatif de la part des habitants, en particulier des jeunes.

Les jeunes ivoiriens, d'après les données épidémiologiques et sociologiques dont on dispose, sont menacés par le sida, et une fraction d'entre eux sont touchés par des MST. A Abidjan, comme on l'a dit, les femmes âgées de 15 à 29 ans seraient plus nombreuses que les hommes à être infectées par le VIH.
Comment expliquer la présence notable de MST et cette possible inégalité des sexes par rapport au VIH chez ces jeunes ? Pour ce faire, il faudrait connaître la sexualité des jeunes abidjanais, les comportements sexuels qui peuvent les

mettre en situation de risque face au sida et aux MST, ainsi que ceux pouvant réduire les risques, comme l'utilisation des préservatifs.

D'après les données de la pré-enquête qualitative (Deniaud, 1991) menée en avril et mai 1991 à Abidjan, étayées par différentes études socio-comportementales dans d'autres pays africains, une partie de la jeunesse urbaine africaine connaît relativement bien le préservatif et ses fonctions de prévention du sida et des MST.
D'autre part, son image et son acceptabilité ne semblent pas être mauvaises, et une fraction non négligeable de jeunes déclarent utiliser ou avoir déjà utilisé des préservatifs.

Cependant, de fortes réticences à les utiliser (ou à les utiliser plus souvent) sont verbalisées :
- l'obstacle symbolique et physique à la procréation, au plaisir sexuel et à l'insémination[1];
- l'obstacle psychologique de sa négociation, compte tenu des sentiments amoureux, des codes sociaux ou des enjeux économiques par exemple;
- les croyances sur leur défectuosité et leur inefficacité.

Comment les jeunes africains répondent-ils à ces obstacles ?
Quels sont leurs choix parmi les solutions qui leur sont proposées face au sida : abstinence, fidélité, préservatifs ? Comment gèrent-ils le doute sur l'efficacité de la prévention ?
Quelle est leur perception des risques de contamination par le VIH, par les autres germes sexuellement transmis ? Comment gèrent-ils ces risques par rapport à leurs objectifs de vie, leurs désirs sentimentaux et sexuels, leurs besoins économiques, leurs idéaux d'union, de procréation, de filiation ?
Quelles sont les conditions de l'utilisation des préservatifs par ces jeunes ? Est-elle ancienne, régulière ? Se fait-elle avec les partenaires les plus susceptibles d'être séropositifs ? Se fait-elle à chaque fois correctement ? Coûte-t-elle beaucoup à l'individu, économiquement et psychologiquement parlant ? Pourrait-elle être maintenue dans l'avenir ?

Enquête

Le questionnaire

Il s'agit d'une enquête réalisée en décembre 1991 auprès de 251 individus âgés de 15 à 25 ans. Elle avait pour but d'étudier les connaissances, les perceptions, les opinions et les pratiques de jeunes liées aux préservatifs, ainsi que de recueillir les besoins, les attentes et les suggestions de ces jeunes en matière d'information, de négociation et d'utilisation des préservatifs.
Un questionnaire était rempli par les enquêteurs lors d'entretiens individuels avec plus de 250 jeunes résidant à Abidjan. L'échantillon a été constitué par

1. Au sens de : dépôt de la semence masculine dans les voies génitales féminines.

choix raisonné de localisation dans quatre communes de l'agglomération : Koumassi, Marcory, Abobo et Yopougon. Les foyers étaient tirés au sort dans chaque quartier visité, et les quartiers étaient déterminés en fonction de leur type d'habitat et du loyer. Au final, 251 questionnaires étaient exploitables (4 refus, quelques foyers n'abritant pas de jeunes de 15 à 25 ans).
Le questionnaire explorait, en fonction d'une dizaine de variables indépendantes (sexe, âge, statut matrimonial, type d'habitat, niveau d'éducation, catégorie socio-professionnelle, nationalité, ethnie, religion) une quarantaine de variables portant directement ou indirectement sur les préservatifs.
Une douzaine d'entretiens ont été réalisés en dioula, et quelques uns en anglais, avec des sujets ghanéens.

Les jeunes interrogés

Le sex ratio est d'environ deux hommes pour une femme : 88 femmes et 163 hommes. L'âge moyen des hommes (21,2) est significativement plus élevé que celui des femmes (20,2).
Six types d'habitat urbain ont été déterminés selon l'aspect de la construction et le loyer : bidonville, cour commune ou cour familiale, logement "en bande", immeuble à loyer modéré, villa de moyen standing, et villa résidentielle.
Quant au statut matrimonial, 54% des jeunes interrogés ont un ou une ami(e) régulier(e). 31% n'en ont pas, 9% sont mariés et 5% n'ont aucun partenaire, régulier ou occasionnel. Deux femmes ont déclaré qu'elles exerçaient la prostitution.

Le niveau d'éducation est relativement bon : seules 10% des personnes de l'échantillon sont illettrées, 20% des jeunes ont quitté l'école avant le secondaire et 41%, au début du secondaire. 36% des jeunes de l'échantillon étaient scolarisés au moment de l'enquête, la plupart dans le secondaire (deux fois plus d'hommes que de femmes), les moins nombreux à l'université, les autres étant en apprentissage ou en lycée technique.
Parmi les 158 non-scolarisés, 52% déclaraient n'exercer aucune activité : deux tiers d'hommes et un tiers de femmes.

85% des individus ayant fait connaître leur nationalité sont Ivoiriens. 52% de ces derniers (n=195) ne sont pas nés à Abidjan.
Les étrangers, en majorité des hommes, viennent du Mali, du Burkina Faso, du Ghana, du Bénin, du Nigéria. Les étrangers sont sous-représentés dans l'échantillon (15%), par rapport à la ville d'Abidjan qui en compte 38% (recensement de 1988).
Les ethnies des répondants se répartissent ainsi : Akan (39%), Krou (21,3%), Eburnéo-voltaïque (11,3%), Mandé du Nord et du Sud (11,3%), étrangers (17%).
Les religions pratiquées sont le christianisme (51,5% de l'échantillon), l'islam (25%), l'animisme (11,5), les sectes chrétiennes (4,5%), tandis que les non-croyants ou non-pratiquants représentent 7,5% du total.

Le chef de famille du jeune interrogé est le plus souvent le père (pour 27,5% des 213 répondants), l'oncle (16,5%), le frère (12%), la mère (11,5%); puis, loin après, viennent la tante (4%), les beaux-parents (4%), l'ami (4%), le mari. Notons que 12,5% des jeunes sont chefs de famille : seules 4 femmes ont ce statut. Au total, près de 30% des jeunes n'ont pas une autorité familiale de la génération des parents.

Limites de l'enquête

L'échantillon n'est pas représentatif de la jeunesse urbaine africaine, ni même de la jeunesse abidjanaise.
La recherche est centrée sur le préservatif comme objet; cet objet dont l'utilisation est partagée par deux personnes, n'est étudié ici qu'individu par individu.
Enfin, dans les enquêtes de ce genre, il plane toujours une incertitude sur la fiabilité des réponses portant sur les comportements sexuels, qui n'est pas démentie ici (voir Résultats).

Contexte de l'enquête

Les événements survenus en Côte-d'Ivoire peu de temps avant l'enquête et susceptibles d'avoir influencé certaines réponses, sont les suivants :
- 8 novembre 1991 : annonce largement diffusée dans les médias de la séropositivité du joueur de basket-ball noir américain Magic Johnson; il lance un appel aux jeunes dans le monde pour se prémunir du sida.
- 27 novembre : diffusion à la télévision nationale d'un feuilleton sur le sida, "Partenaires", avec des vedettes ivoiriennes, parmi lesquels un jeune animateur de radio très populaire, Junior.
- 1er décembre : Journée mondiale de lutte contre le sida. Malgré une faible couverture médiatique, la presse annonce 900 000 séropositifs en Côte-d'Ivoire; le Ministère de la Santé rectifie l'estimation entre 400 000 et un million.

Résultats

Renseignements divers

- 9,5% des jeunes interrogés connaissent dans leur entourage un jeune qui est séropositif ou qui a le sida; il n'y a pas de différence significative entre les sexes. Notons qu'un homme de l'échantillon est totalement ignorant du sida et qu'une femme n'en connaît que le nom.
D'après l'enquête nationale de 1989 sur les comportements des Ivoiriens face au sida (Dédy et Tapé, 1991), 7% des 15-24 ans connaissaient une personne atteinte.
- 26% des jeunes ont eu une maladie sexuellement transmissible dans leur vie; le sex ratio est de cinq hommes pour une femme.
Ces deux données semblent être sous-estimées, par méconnaissance ou par dissimulation.

- 83%, à peu près autant de femmes que d'hommes, seraient d'accord pour pratiquer le test de dépistage du VIH, et 3% l'ont déjà fait. 16% refuseraient de le faire, par peur ou par désespoir de se savoir séropositif, pour la moitié d'entre eux.
- 45% des jeunes de l'échantillon connaissent la marque de préservatif "Prudence", vendue par marketing social. Ce programme composé de vente à prix subventionné, d'une distribution diversifiée, en particulier par des réseaux informels, et de campagnes de sensibilisation, a débuté sept mois avant l'enquête.

Notoriété des préservatifs

99% des jeunes interrogés ont entendu parler des préservatifs. Cette notoriété est apparue, pour 95% d'entre eux, en 1984 ou après. 53% des jeunes ont déjà vu des vendeurs de préservatifs dans la rue à Abidjan.
L'origine géographique des préservatifs est située en Europe pour 51% des jeunes, et aux Etats-Unis pour 23,5% d'entre eux; 5,5% des jeunes pensent qu'ils proviennent d'Afrique, exclusivement ou pas. Pour la plupart des jeunes, le préservatif est un objet occidental, récemment introduit en Afrique.

Appellation

Les noms les plus souvent attribués aux préservatifs par les jeunes de l'échantillon sont "capote" (53% d'entre eux), "chaussette" (30%), "préservatif" (10%) et "caoutchouc" (2%). Plus de 12% d'entre eux (23 hommes et 8 femmes) connaissent un terme vernaculaire du préservatif; la moitié des vocables cités peuvent être traduits par "caoutchouc".
17% des jeunes pensent que "capote" et "préservatif" ne sont pas synonymes : "préservatif" correspondrait à ce qui préserve l'individu des grossesses seulement (confusion avec "contraceptif", cas le plus fréquent) ou des maladies et des grossesses; la "capote" ferait partie des "préservatifs" tels qu'ils sont interprétés plus haut.

Connaissance des fonctions du préservatif

Seuls quatre individus sur 248 sont incapables de répondre à ce sujet; une jeune femme croit qu'il permet d'éviter le paludisme et les fièvres.
Sur le total des réponses données à cette question à choix multiples, les trois fonctions du préservatif figurent à part sensiblement égale : 35% des choix pour la prévention du sida, 33,5% pour la prévention des MST et 30,5% pour l'effet contraceptif.

Connaissance des moyens de contraception

Seuls deux individus ne connaissent aucun moyen moderne de contraception.
Sur la totalité des réponses données, le préservatif est le plus souvent cité (28% des réponses cumulées), peu avant la pilule (25,5%) et l'abstinence périodique (21%), bien avant les spermicides locaux (6%), le stérilet (4,5%), les injections d'hormone (3,5%), et le coït interrompu (3,5%). 14% des jeunes interrogés

connaissent un moyen de "contraception" traditionnel (au sens d'un procédé applicable avant le 3ème mois de grossesse).
5% des jeunes connaissent des méthodes traditionnelles de prévention des MST.

Perceptions du préservatif

Toutes réponses cumulées, les préservatifs sont classés parmi les familles d'objets suivantes : objets médicaux (27,5% du total des réponses), contraceptifs (20,5%), objets de toilette ou de beauté (16,5%), vêtements (8%).
Malgré la dénomination courante de "chaussette" vue plus haut, la typologie ne met pas en évidence la même fréquence de cette représentation vestimentaire. C'est plutôt l'image d'un instrument de santé (comme les médicaments, les seringues, le sparadrap) qui est mise en avant, suivie par la contraception. On retrouve en troisième position des réponses cumulées les notions d'hygiène et de bien-être corporel pouvant s'apparenter à la santé.
La représentation du préservatif selon un mécanisme magico-religieux ne fonctionne pas : seuls deux individus le classent parmi les objets magiques.

Opinions [1] ***sur ...***

- *La qualité* des préservatifs disponibles en Côte-d'Ivoire : elle est jugée bonne ou très bonne par 48% des jeunes. 11,5% la trouvent médiocre et 5% mauvaise. 26,5% des jeunes pensent que leur qualité est différente de celle qu'on peut trouver ailleurs qu'en Afrique. Il n'y a pas de liaison significative entre l'opinion sur la qualité des préservatifs et le pourcentage d'utilisateurs.

- *L'efficacité* : dans le cas où les préservatifs sont de bonne qualité, 92,5% des jeunes pensent qu'ils préviennent efficacement le sida, les MST et les grossesses.

- *La dangerosité éventuelle* : 82,5% des jeunes sont convaincus de l'innocuité des préservatifs, 12% les jugent dangereux pour les organes génitaux de l'homme et de la femme et pour la fécondité ultérieure de la femme. Le danger serait d'origine chimique, par le contact des sexes avec le caoutchouc ou le lubrifiant, ou serait lié à l'usage répété des préservatifs : l'effet contraceptif serait cumulatif et entraînerait, à la longue, infécondité ou stérilité. Le danger est peut-être aussi symbolique : en modifiant la circulation et la trajectoire du sperme (pénis - vagin), le préservatif rendrait le sperme dangereux pour l'homme.

- *La gêne induite* : 43% pensent que les préservatifs ne sont pas gênants, et 48% pensent qu'ils le sont; chez ces derniers (n=118), les raisons invoquées sont la diminution ou l'"annulation" du plaisir sexuel (47,5% d'entre eux), la gêne psychologique, la méfiance suscitée ou la honte en regard des sentiments

1. Ce sont des avis et des opinions générales sur les préservatifs recueillis auprès des jeunes, qu'ils aient ou non déjà utilisé des préservatifs.

amoureux (28%), l'obstacle à l'échange des fluides sexuels (9%), l'obstacle à la procréation (7%).
Il n'y a pas de différence significative entre l'opinion sur la gène et le pourcentage d'utilisateurs.

Pratiques

91% des jeunes interrogés ont déclaré avoir eu des relations sexuelles (n=226).

- *L'âge des premiers rapports sexuels* : 60% des individus ont eu leur premier rapport sexuel à un âge inférieur ou égal à 15 ans; l'âge moyen est de 15,2 ans; les hommes sont plus précoces que les femmes : 14,7 ans, contre 16 ans (p=0,001). 50% des hommes avaient moins de 15 ans lors des premiers rapports sexuels, alors que la moitié des femmes avaient moins de 16 ans.

- *Les comportements sexuels dans les trois derniers mois* : Le nombre moyen de rapports sexuels est de 5 (n=213); la moyenne corrigée est 4,5 (n'=211). Les hommes en ont eu 4.6 en moyenne, et les femmes 4,3 (après correction). 50% des individus ont eu moins de 3 rapports sexuels (0, 1, ou 2) durant les trois derniers mois.
Le nombre moyen de partenaires est de 1,8 (n=210) et de 1,2 une fois la moyenne corrigée (n'=208) ; 21% des individus déjà entrés dans la vie sexuelle, n'ont pas eu de partenaires et 55% n'en ont eu qu'un. Les hommes ont eu en moyenne 1.4 partenaires dans le dernier trimestre et les femmes, 0,9 après correction. 90% d'entre elles ont eu 0 ou 1 partenaire.

- *Comportements sexuels dans la vie entière* : Les hommes étant plus précocement actifs et plus âgés en moyenne que les femmes, leur vie sexuelle est plus longue : 6,5 années, contre 4,2 ans.
Le nombre moyen de partenaires sexuels est de 13,3 (n= 207); la moyenne corrigée est de 9,8 (n'=205). 12,5% des jeunes sexuellement actifs rapportent un seul partenaire dans leur vie, et 45% d'entre eux ont eu moins de 5 partenaires (de 1 à 4). Les hommes ont eu en moyenne 13,1 partenaires, les femmes 3,4 (après correction).

Selon le sexe, les différences significatives de comportement sexuel s'observent pour l'âge des premiers rapports (p=0,001) et le nombre total de partenaires (p=0,00002). Sur ce dernier point, la différence peut être due en partie à la durée de la vie sexuelle des hommes, plus longue de 2,3 ans que celle des femmes.
La différence peut aussi avoir été exagérée par des oublis ou des erreurs de mémorisation sur cette période de quatre à six ans et demi; s'il est communément admis que les hommes ont tendance à exagérer le nombre de partenaires sexuelles, il est néanmoins possible que certains oublient de comptabiliser des relations ponctuelles ou de prostitution, d'autres pouvant simplement ne pas en tenir compte; les femmes, pour d'autres raisons, seraient plutôt tentées de minimiser le nombre de partenaires. D'une façon générale, la validité des déclarations peut être mise en question par la honte, par la

confusion éventuelle sur la signification du terme "rapport sexuel", par l'interprétation personnelle de "partenaire sexuel", ainsi que par l'éventuelle difficulté à bien délimiter un espace temporel de trois mois et à y mémoriser nos variables.

On n'a pas de données chiffrées sur l'âge des partenaires sexuels des jeunes étudiés et sur la nature de leurs relations. On se bornera à des hypothèses, issues d'informations qualitatives.
D'après les dires d'élèves masculins d'un grand lycée d'Abidjan, un nombre important de lycéennes sortent avec des hommes plus âgés qu'elles de cinq à dix ans, parfois plus. Les jeunes hommes n'ont donc pas toujours les occasions ou les moyens d'engager une relation durable avec ces jeunes femmes. Ils se tournent alors vers des partenaires occasionnelles comme les prostituées, ou vers des jeunes filles plus jeunes qu'eux; certains parmi ceux qui ne sont pas nés à Abidjan retrouvent des adolescentes et des jeunes célibataires de leur région d'origine, à l'occasion de leurs retours périodiques au village.
A Abidjan, les jeunes femmes auraient un plus vaste éventail de choix de partenaires que les hommes de même âge; si c'était également le cas pour les femmes de notre échantillon, celles-ci concrétiseraient leurs choix moins souvent que les hommes, comme le montre le nombre total de partenaires sexuels, plus élevé chez les hommes.
Mais gardons-nous d'affirmer ou de généraliser : l'enquête montre par exemple que la relation avec un(e) partenaire régulier(e) dure en moyenne près de deux ans, même si elle n'est peut-être pas toujours exclusive. Des entretiens avec des jeunes d'Abidjan et de Dabou au printemps 1991 ont montré que leur premier partenaire sexuel est souvent de même âge ou de même condition sociale qu'eux; de plus, la part des sentiments dans une relation est déclarée, et ceci pas uniquement de la part des femmes.

Pratiques des préservatifs

80 jeunes (32% des jeunes ayant déjà eu des rapports sexuels) n'ont jamais utilisé de préservatifs. Les principales raisons avancées sont les suivantes : 24 sur 79 "n'aiment pas ça", 14 sont fidèles à leur partenaire ou "ont confiance", 11 ne savent pas où les trouver, ou comment les utiliser, ou encore à quoi ils servent; chez 7 d'entre eux, l'occasion ne s'est pas présentée (pas de partenaire occasionnel, pas de partenaire leur ayant demandé d'en utiliser); puis, sont citées, de manière anecdotique, une contraception déjà suivie (pilule), la honte, la religion, la mauvaise qualité du produit, la négligence.
Notons que 3 hommes sur 48 et 2 femmes sur 31 n'en ont pas utilisé car leur partenaire "n'aimait pas" : les partenaires féminines des trois hommes ont refusé le rapport sexuel, estimant que cette proposition du préservatif était une "moquerie"; une des femmes n'aimant pas les préservatifs a également refusé les rapports, estimant que faire l'amour avec n'était pas naturel. Enfin, une des prostituées n'en utilise plus, après avoir éprouvé des douleurs vaginales lors des premières fois.

65,5% des jeunes ayant eu des rapports sexuels, c'est-à-dire 146 jeunes, ont utilisé des préservatifs : 98 hommes et 48 femmes.
Dans les trois derniers mois, ils en ont utilisé 2,8 fois en moyenne (n=138) ; après correction, 2,3 fois. 39% des utilisateurs n'en ont pas utilisé dans les trois derniers mois; 60% en ont utilisé moins de deux fois (0 ou 1). Pendant la vie sexuelle, les utilisateurs en ont utilisé en moyenne (corrigée) 10,8 fois. 50% d'entre eux en ont utilisé moins de 8 fois (de 1 à 7).
Il n'y a pas de différence significative entre les sexes pour le nombre moyen de préservatifs utilisés dans le dernier trimestre : 2,6 fois chez les hommes, 1,6 fois chez les femmes (moyenne corrigée). Mais sur la totalité de la vie sexuelle, les femmes utilisent significativement moins souvent les préservatifs que les hommes (p=0,0002) : 6,2 fois (moyenne corrigée) contre 13,1 fois.
Si, pour chaque individu ayant déjà utilisé des préservatifs, on fait le rapport du nombre moyen de préservatifs utilisés durant le dernier trimestre, sur celui des rapports sexuels pendant la même période, et que l'on fait par la suite la moyenne de ces rapports, on obtient l'équivalent d'un rapport sexuel sur deux protégé, chez les femmes autant que chez les hommes.

Comment peut-on expliquer cette protection non négligeable dans une période récente ?
Peut-être par le profil des acteurs : leur jeune âge peut favoriser l'ouverture d'esprit, la curiosité et la relative rareté des préjugés vis-à-vis des questions sexuelles et d'un objet doté d'une charge symbolique comme le préservatif. Leur urbanité peut les soustraire dans une certaine mesure à l'influence des traditions, relâcher les attaches et l'emprise familiales chez certains, et leur faire bénéficier des médias. Leur niveau d'éducation moyen ou bon, peut intervenir; de même, l'impact de chansons sur le sida et les préservatifs interprétées par Alpha Blondy et Waby Spider, tous deux très populaires; enfin, l'impact de récents événements liés au sida cités plus haut ont pu favoriser l'identification à une personnalité séropositive ou impliquée dans la prévention du sida.
S'ajoutant à cela, il y a sans doute un début de prise de conscience personnelle des jeunes, favorisée par quatre facteurs : la connaissance d'un jeune séropositif ou malade du sida; la notoriété grandissante de la marque de préservatifs "Prudence"; des antécédents personnels de MST; le fait d'avoir déjà vu des jeunes vendeurs de préservatifs dans la rue. Ces quatre variables sont significativement liées à la proportion d'utilisateurs de préservatifs dans notre échantillon ($p < 0,05$).
Par contre l'âge, le statut matrimonial, l'accord sur le principe de faire un test, le fait d'avoir des préservatifs avec soi, la perception du préservatif comme un objet médical et contraceptif, les opinions sur sa qualité, sa gène ou sa dangerosité éventuelle n'influent pas sur la proportion d'utilisateurs.

Ces données apparemment encourageantes ne doivent pas faire oublier trois ombres au tableau : l'incertitude du risque chez le partenaire avec lequel on utilise - ou l'on n'utilise pas - le préservatif; la négociation problématique des préservatifs, tant pour la femme que pour l'homme; les accidents techniques d'utilisation.

- *L'incertitude du risque.* Sur le total des réponses à la question du choix des partenaires avec lesquels on utilise des préservatifs, 35,5% des réponses portent sur un (ou une) partenaire occasionnel, 28,5% sur le (ou la) partenaire régulier, 10% sur des prostituées.
Une forte proportion de femmes (33 sur 48) déclarent en utiliser avec leur partenaire régulier, contrairement aux hommes (29 sur 97). Cela laisserait-il penser qu'elles l'emploient plutôt à titre contraceptif ? Ou bien qu'elles ont moins confiance en leur partenaire que les hommes en la leur ? Ou serait-ce leur partenaire qui n'a pas confiance en elles ? Ceci pose la question de la perception du risque chez tel ou tel partenaire. Pour une femme, le partenaire "régulier" a-t-il moins de risques d'être séropositif qu'un nouveau partenaire, par exemple ?

- *La négociation problématique des préservatifs.* Dans l'échantillon, les femmes ont utilisé des préservatifs 6,2 fois dans leur vie sexuelle, contre 13,1 fois chez les hommes. On retrouve cette inégalité significative dans l'enquête où 15% des femmes contre 43% des hommes déclaraient avoir utilisé des préservatifs, dans la tranche d'âge 20-24 ans. Quelles sont les raisons de cette utilisation moindre de la part des femmes : difficultés d'accès aux préservatifs, manque de pouvoir, d'assurance de soi, de volonté, face à un "profil" de partenaires ou dans un contexte donné de relations ?
L'incapacité ou les difficultés techniques existent encore, particulièrement chez les femmes : beaucoup n'osent pas acheter des préservatifs, ou demander à leur partenaire d'en utiliser, certaines ne savent pas - ou n'osent pas savoir - comment et où s'en procurer au moment où on en a besoin; d'autres ne connaissent pas ses fonctions ou son mode d'emploi. Le manque de pouvoir des femmes d'utiliser le préservatif est indéniable : dans les deux cas de femmes en ayant utilisé avec un partenaire nouveau ou occasionnel, c'est l'homme qui a pris la décision.
Quel que soit le type de partenaire, c'est l'homme dans sept cas sur dix qui décide d'en utiliser ($p<0,05$), la décision étant prise conjointement dans 12,5% des cas.

Mais l'inégalité des pouvoirs d'utilisation en défaveur de la femme est moins claire dans certains cas de l'enquête : le nombre de préservatifs utilisés dans les trois derniers mois n'est pas significativement supérieur chez les hommes. 18 femmes sur 48 utilisatrices (auxquelles on peut ajouter 11 femmes, partenaires d'hommes de l'échantillon) ont déclaré que ce sont elles qui décident d'en utiliser, décision qui est acceptée par le partenaire. Dans le cadre d'une relation non matrimoniale avec un homme plus âgé (exceptée la prostitution), la jeunesse de la femme et la position de l'homme comme demandeur ne seraient-elles pas des atouts pour que celle-ci convainque l'homme d'utiliser des préservatifs[1] ?
Parfois, la femme peut invoquer - à tort ou à raison - le fait qu'elle est "en mauvaise période" pour décider l'homme à utiliser des préservatifs. Les 12 femmes (sur 31) qui déclarent prendre ou avoir pris la décision d'en utiliser

1. Cette hypothèse risque de ne pas être valable dans une situation de précarité économique...

avec leur partenaire régulier sont peut-être dans ce cas. Enfin, 4 femmes avaient des préservatifs avec elles au moment de l'entretien, sur un total de 53 possesseurs des deux sexes.
Inversement, certains hommes qui souhaitent utiliser des préservatifs, essuient un refus de la part de femmes qui préfèrent "le contact direct" ou dont l'amour-propre ou la confiance sont blessés par une telle proposition.

- *Les problèmes techniques d'utilisation.* 43% des utilisateurs de l'échantillon ont déjà fait une manoeuvre incorrecte dans l'emploi du préservatif. 33,5% d'entre eux ont eu au moins une déchirure de préservatif durant leur vie sexuelle. C'est le fait d'une plus grande proportion d'hommes de l'échantillon (41%) que des femmes de l'échantillon (et de leurs partenaires) : 19% (p=0,03).
Pourquoi ? Est-ce dû à la différence d'âge - inconnue ici -, entre les hommes de l'échantillon, utilisateurs de préservatifs et les partenaires des femmes de l'échantillon, peut-être plus âgés que les premiers et ayant plus d'expérience de l'utilisation ? Ou les femmes se rendraient-elles moins facilement compte d'une déchirure que les hommes ? Ou bien seraient-elles plus réticentes à le déclarer ?
D'autre part, y-a-t-il des femmes qui prennent part à la pose du préservatif ou qui le mettent elles-mêmes sur le pénis de l'homme ? Si oui, leur technique est-elle ou non meilleure, plus mesurée que celle de l'homme ?
Le nombre moyen de déchirures est 2,7 (n=47). Les causes attribuées par les intéressés sont : le mauvais état du préservatif (24 des 67 réponses), des gestes précipités, maladroits ou brutaux (16 sur 67), la mauvaise conservation du préservatif par son possesseur (7), une mauvaise connaissance de son utilisation correcte (7) et l'inexpérience (6).

149 problèmes d'utilisation, techniques - conduisant ou non à une déchirure - et psychologiques (refus d'un des deux partenaires), ont été rapportés : parmi les problèmes techniques, mettre deux préservatifs l'un sur l'autre (13% du total des réponses), enfoncer trop fort le préservatif sur le pénis sans laisser le réservoir en place (8,7%), se tromper de sens de déroulement du préservatif et "forcer" (8,7%), se retirer après l'éjaculation alors que le préservatif glisse ou reste dans le vagin (8%), laver et réutiliser un préservatif (6%), enlever le préservatif au cours du rapport sexuel (10,7%), garder un même préservatif pour plusieurs rapports consécutifs (2%).
Tout ceci montre la fréquente méconnaissance des conditions de stockage et d'utilisation des préservatifs. L'inexpérience, l'ignorance du mode d'emploi, la brutalité peuvent conduire à des déchirures. D'autres manoeuvres, relevant de pulsions incontrôlées annulent l'effet du préservatif : un acte comme celui d'enlever le préservatif pendant le coït n'est pas rare, semble-t-il. Il pourrait être lié à une intolérable frustration de l'orgasme ou du pouvoir de procréer; ou à une manière radicale de contourner la difficulté éprouvée à se séparer de cet objet qui contient, après le rapport, la substance vitale, la capacité de reproduction. Pour ces raisons, l'homme serait alors amené à interrompre le coït, se retirer du vagin, enlever le préservatif et reprendre le coït sans entrave à l'éjaculation et à l'insémination.

La relative fréquence d'utilisation des préservatifs dans une période récente risque d'être mise en question si de telles erreurs techniques persistent dans l'avenir : 2,7 préservatifs déchirés sur 10,8 utilisés en moyenne au total. Ceci réduit à environ 10 le nombre total moyen de préservatifs correctement utilisés par l'homme et à environ 5 pour la femme.

D'autres résultats pourraient être présentés; ceux qui viennent d'être évoqués nous permettent déjà une vue d'ensemble ouvrant la discussion.

Discussion

Trois thèmes, les dilemmes des jeunes au sujet du préservatif, l'obstacle culturel au préservatif et comment aborder la sexualité africaine sont présentés ici, en se référant à notre groupe cible. Je développerai le premier thème et me contenterai de poser des questions en rapport avec les deux autres.

Les dilemmes du préservatif

Dans l'enquête, les jeunes ne cachent pas que la négociation et l'utilisation des préservatifs sont la source pour eux d'au moins trois dilemmes :

Un dilemme technologique

On pourrait l'énoncer en ces termes : un objet de consommation sans - réelle - consommation. En effet, le dilemme se situe moins dans l'acquisition (dans plusieurs cas elle est le résultat d'un don ou d'un échange) que dans la consommation; celle du préservatif ne peut se comparer à aucune autre : utilitaire, unique, éphémère, partagée à deux, techniquement contraignante, se terminant dans tous les cas par l'élimination du produit, et greffée sur un acte sans rapport avec la consommation (exceptée la prostitution).
Le préservatif n'est pas "consommé" au sens où on l'entend habituellement : l'utilisateur ne ressent aucun besoin de protection - comme il le ferait d'un vêtement par exemple -, puisque ce contre quoi il se protège est invisible, et il ressent peu ce plaisir habituel de consommer. Pour les jeunes femmes qui espèrent un profit économique des rapports sexuels, la négociation du préservatif risque de bouleverser les termes de l'échange et de lui faire perdre ses bénéfices. Enfin, la consommation est techniquement délicate, dans certains cas, elle se fait avec un produit incorrectement conservé et peut se solder par un échec.

Un dilemme biomédical et démographique

Ou, en d'autres termes, une "protection" incertaine, voire menaçante. Incertaine, la protection apportée par le préservatif est souvent perçue comme telle : à cause de la qualité des produits (17% des jeunes pensent que les préservatifs disponibles en Côte-d'Ivoire sont de mauvaise qualité et 26,5% pensent qu'ils sont de qualité différente); peut-être à cause de l'invisibilité de la

menace, car il n'y a pas de bénéfice apparent et immédiat du barrage que le préservatif exerce contre le VIH, puisque la contamination sexuelle de ce virus passe inaperçue.
Plus paradoxale encore, la protection contre le sida et les MST que le préservatif est supposé apporter, peut être considérée elle-même comme une menace : 12% des jeunes pensent qu'il peut être dangereux pour la santé, l'intégrité corporelle (en particulier sexuelle), et la fertilité.
Cette idée de menace est due à l'"étrangeté" - aux deux sens du terme - du préservatif : étrange, car étranger, peu connu des Africains il y a trois décennies, moderne, inédit de par sa fonction sexuelle; ce modernisme, mis en balance avec les traditions africaines, en particulier celle de la procréation, s'est chargé d'une image menaçante pour la démographie des populations. Ce sentiment de menace semble cependant plus marqué chez les adultes (avec, à l'extrême chez certains, l'idée d'un complot orchestré par l'Occident dont les instruments sont - entre autres - le sida et les préservatifs) que chez les jeunes. Ces derniers semblent être déjà familiarisés à ce nouvel objet et plus attachés, dans les relations sexuelles, au plaisir qu'au désir de procréation.
Ces croyances affichées de menace ou d'inefficacité des préservatifs témoignent donc d'une part de préjugés ou de réactions stéréotypées, comme on le voit dans l'absence de différence significative chez les utilisateurs de préservatifs selon qu'ils déclarent ou non croire à la défectuosité du produit, ou à la gène qu'il pourrait induire.

Un dilemme symbolique [1]

D'une façon générale, le préservatif rationalise un des actes les plus spontanés qui soient, en "découpant" la relation sexuelle en trois phases : avant la pose du préservatif, entre la pose et la dépose, après la dépose. Le préservatif peut provoquer une crise de conscience chez son utilisateur - futur ou actuel -, à cause de cette rationalisation par "instrumentation", "consommation" ou "biomédicalisation" du sexe et de l'amour.
Des éléments problématiques entrent en jeu, comme la frustration du plaisir sexuel, un sentiment d'autodépréciation, de perte identitaire et de "gâchis" de l'homme lors de l'élimination du préservatif contenant son sperme, la culpabilisation vis-à-vis du ou de la partenaire qui risque d'être offensé(e) par la décision unilatérale d'en utiliser, la culpabilisation vis-à-vis des pairs, si l'individu n'utilise pas de préservatif et qu'eux déclarent en utiliser (et vice-versa), enfin, peut-être la culpabilisation vis-à-vis des aînés par le sentiment, en cas d'utilisation, de bafouer les traditions, en particulier les valeurs de procréation et de filiation.
Ces culpabilisations illustrent la menace symbolique du préservatif pour le corps individuel et social.

Les tentatives de résolution des dilemmes par les jeunes sont de deux types : on distingue des tentatives spontanées ou "irrationnelles"[2], qui ne

1. A "culturel", je préfère "symbolique". Le terme de culture me semble trop vague ou trop restrictif (dans sa définition culturaliste) pour expliquer les perceptions et les représentations du préservatif.
2. Selon l'objectif à atteindre; ou selon des critères biomédicaux ou occidentaux.

résolvent pas le problème des risques éventuels de contamination : par exemple, la confiance dans le ou la partenaire (qui se substitue, si l'on peut dire, au préservatif), le refus du préservatif ou, à l'extrême, le retrait délibéré du préservatif au cours du rapport sexuel avant l'éjaculation; dans ce dernier cas par exemple, le risque infectieux d'être contaminé par le VIH (s'il est consciemment perçu) est pris de préférence au risque symbolique de ne pouvoir jouir et procréer, autrement dit, de ne pouvoir affirmer son genre et assumer un rôle social ou sentimental dans le contexte donné.
Des réponses plus structurées, socio-économiques, stratégiques, éducationnelles et symboliques tentent de valoriser le préservatif et de l'intégrer dans la quotidienneté et l'intimité : le réseau des pairs comme source d'information et d'obtention, le refus d'un rapport sexuel en cas de refus d'utilisation de la part du ou de la partenaire, son utilisation avec un(e) partenaire régulier(e), la représentation hygiénique, vestimentaire ou cosmétique de l'objet, et l'attribution récente de termes vernaculaires en sont quelques illustrations, telles qu'on a pu les observer dans l'enquête.

Obstacles "culturels"[1] au préservatif

Cette notion, parfois présentée comme une raison de la non-utilisation des préservatifs, n'est pas clairement retrouvée dans l'enquête.
Malgré des croyances négatives, il y a des idées assez positives des jeunes sur les préservatifs, comme celle d'un instrument relativement neutre de santé, de contraception, de bien-être corporel; 43% des jeunes pensent que les préservatifs ne sont pas gênants, en particulier sur le plan des sensations physiques; cette opinion se retrouve dans les pratiques, puisque près de 40% de ceux qui en ont déjà utilisé, n'ont pas un avis négatif sur la nature du plaisir sexuel : celui-ci est jugé "identique" (30,5% des répondants), "différent" (7,5%) ou "supérieur" (1,5%) avec un préservatif.
De même, des tentatives de résolution mentionnées plus haut prennent une certaine cohérence sous la forme d'appropriation de la modernité et de réinterprétations "traditionnelles" du préservatif. On est enfin relativement surpris par un taux d'utilisateurs et une fréquence d'utilisation récente non négligeables.

Ces derniers éléments montrent que les préservatifs ne sont pas rejetés; ils me font penser que les préservatifs peuvent être globalement bien acceptés par le groupe étudié, et que cette acceptabilité globale pourrait mener à une utilisation croissante. Il est possible aussi qu'il en soit de même dans des populations plus larges de jeunes citadins.
En fait, d'après ces données, il me semble que l'acceptation du préservatif a plus à voir avec un contexte social qu'avec une culture donnée; on l'a vu avec les quatre facteurs identifiés comme étant significativement liés à la proportion d'utilisateurs. Deux facteurs concernent le vécu social de la maladie

1. Dans notre étude, le terme "culturels" ne fait pas expressément référence à la culture africaine ou à la culture occidentale, mais plutôt à une sub-culture jeune, urbaine, métissée d'influences modernes et traditionnelles.

(antécédents de MST, proximité d'un séropositif ou d'un malade), et les deux autres, le vécu social de la prévention (notoriété de vendeurs de préservatifs, connaissance de "Prudence").

Ainsi, les obstacles "culturels" au préservatif n'ont-ils pas été surestimés par certains ?
Avant de chercher à rendre le préservatif acceptable par une "culture" donnée, peut-être faudrait-il se demander ce que la société en question attend et désire en matière de préservatif. Si ses besoins et ses attentes sont satisfaits, si la conscience du danger est prise, il me semble que cette société se chargera elle-même de résoudre les dilemmes liés au préservatif, de lui attribuer légitimité et évidence, ceci, même si sa culture est très différente de celle d'où provient le préservatif; par la suite, l'utilisation courante s'acquiert par l'usage (au sens d'us), la familiarisation à l'objet, l'apprentissage, l'éducation au sens large et l'habitude.

La "sexualité africaine" : comment l'appréhender ?

Dans l'introduction, j'évoquais non pas une mais plusieurs sexualités africaines. Par exemple, la sexualité des jeunes de l'enquête[1] me paraît être différente de celle d'adultes vivant dans les mêmes quartiers, elle-même différente de ruraux, etc.; d'autre part, la sexualité des jeunes n'est pas une sexualité exclusivement *entre* jeunes. Elle ne cadre pas toujours avec certaines idées reçues : l'absence prolongée (trois mois) de rapports sexuels chez un quart de l'échantillon, pas toujours liée au manque d'occasions mais aussi à des choix volontaires d'abstinence ou de refus; la durée moyenne des relations avec un(e) ami(e) régulier(e) avoisinant les deux ans; le nombre moyen de rapports sexuels et de partenaires sexuels dans le dernier trimestre, non significativement différent entre les hommes et les femmes.
Par diversité, on peut entendre aussi la différence entre les pratiques et les discours sur la sexualité : ces derniers sont parfois stéréotypés, avec des variations selon les milieux.

L'érotisme et le préservatif. On a vu les perceptions de l'objet privilégiant sa fonction sanitaire et son utilité. La diminution du plaisir sexuel qu'il provoque chez plus de la moitié des jeunes est cohérente avec le pragmatisme des représentations. Peut-on réduire cette gêne en "érotisant" le préservatif ?
En Europe, des campagnes de prévention tentent de présenter le préservatif comme un objet non seulement nécessaire mais aussi érotique; les femmes sont encouragées par exemple à le placer sur le pénis de leur partenaire, on envisage de l'intégrer aux caresses érotiques...
Peut-on l'imaginer en Afrique ? Il faudrait sans doute avoir une meilleure connaissance des gestes sexuels hormis le coït, des caresses, ainsi que des rôles respectifs de l'homme et de la femme dans ces gestes. Est-il possible d'en parler aux femmes déclarant avoir déjà utilisé un préservatif ? Le donnent-elles toujours au partenaire, à charge pour lui d'en faire usage ? Ou certaines ont-

1. dont nous présupposerons la validité.

elles déjà tenté de le placer elles-mêmes sur le pénis ? Si oui, ce geste est-il une aide ou un obstacle au plaisir ?

Le plaisir sexuel est un des premiers dilemmes, sinon le premier, à être déclaré par les jeunes : l'absence d'utilisation des préservatifs est expliquée avant tout par le déplaisir ("je - ou mon partenaire - n'aime pas ça"), puis par la confiance et la fidélité dans le ou la partenaire; on trouve les mêmes motifs dans la question des opinions sur l'éventuelle gêne provoquée par le préservatif : 47,5% de ceux qui partagent cette opinion, portent la gêne sur le plaisir sexuel, et 28%, sur l'amour pour son ou sa partenaire.
D'un autre côté, près de 40% des utilisateurs trouvent que le préservatif ne réduit pas le plaisir; si on croise les opinions sur la gêne avec la proportion d'utilisateurs et de non-utilisateurs, il n'y a pas de différence significative.

On observe donc un décalage entre les déclarations des utilisateurs et de ceux qui n'en ont jamais utilisé, entre un discours de façade et ce qu'il peut cacher : l'obstacle du préservatif au plaisir sexuel contient, semble-t-il, une part de réalité, une part de croyances issues de rumeurs, et une part de stéréotypes. Ces stéréotypes renvoient à leurs homologues sexuels; il y aurait chez certains et certaines une attitude de conformité à des stéréotypes sexuels, tels que la virilité de l'homme (attestée, par exemple, par le nombre de coïts consécutifs), la nécessité du contact physique des deux sexes, la soumission de la femme, la circulation du sperme et l'insémination. Bien que ces stéréotypes aient des références culturelles, la plupart d'entre eux ne sont pas spécifiques à l'Afrique, on peut les observer en France, par exemple, et ailleurs.

Recommandations pratiques (à partir des résultats de l'enquête)

En matière d'information sur les préservatifs

Plus d'informations sur les préservatifs, en langues véhiculaires et vernaculaires sont nécessaires en Côte-d'Ivoire.
Dans les informations en français, il est préférable de parler de "capote" plutôt que de "préservatif", terme pas toujours bien compris par les jeunes.
Des informations spécifiquement adressées aux femmes seraient utiles, afin d'encourager les initiatives qu'elles semblent déjà prendre en la matière. On peut aussi envisager des conseils donnés de manière informelle de jeunes à jeunes, dans la rue, à l'école, et au cours des activités quotidiennes. Pour cela, il serait souhaitable d'investir les jeunes d'une sorte de mission de prévention et leur donner la responsabilité de cette prévention auprès de leurs pairs.

Parmi les messages d'information, il faudrait insister sur :
- la qualité intrinsèque des préservatifs en Afrique, comme dans le reste du monde;
- leur absence d'effets secondaires;
- les consignes de bonne conservation;
- les consignes d'utilisation correcte.

En matière de distribution

Améliorer l'accessibilité des préservatifs (dans la rue, dans les lieux fréquentés particulièrement par les femmes, par les jeunes; le soir et la nuit) et la visibilité de la marque "Prudence" (dans la rue, dans les médias).
Développer la distribution et le marketing social de ces préservatifs, non seulement dans des quartiers défavorisés des zones urbaines, peuplés en majorité d'étrangers, d'illettrés, de transplantés et d'inactifs, mais aussi en zone rurale.
Il serait intéressant également d'abaisser le prix des autres préservatifs vendus en pharmacie.

En matière d'utilisation

Du fait des incertitudes en la matière, les recommandations sont formulées sur le mode interrogatif :
- Quel est le moyen le plus acceptable pour un jeune de se protéger contre le sida et les MST ? Les préservatifs, l'abstinence sexuelle "de situation" (avec un nouveau partenaire, par exemple), la fidélité conditionnelle (mutuelle et dans la mesure où les deux partenaires sont indemnes de toute MST, y compris le VIH) ? L'alternance des deux ou des trois ?
- Comment augmenter les chances de réussite de la négociation des préservatifs de la part des femmes, de la part des hommes ?
- Comment optimiser l'utilisation des préservatifs : plus régulière, techniquement plus sûre, liée moins à un profil de partenaires qu'à une situation (relation sexuelle avec un nouveau partenaire, en période de fête, etc) ? Comment faire en sorte que cette utilisation se maintienne dans les années à venir ?
- Comment réduire la vulnérabilité au sida des jeunes citadins (par rapport aux adultes) et des jeunes femmes (par rapport aux hommes) ?

Recommandations sur les autres moyens de prévention

Une meilleure éducation sanitaire des jeunes en matière de reconnaissance et de traitement des MST pourrait être utile; de même qu'une prise en charge des MST (dispensaires anti-vénériens, dépistage, traitements) plus aisée et plus accessible.
Lorsque le centre de dépistage du VIH d'Abidjan sera opérationnel et qu'on connaîtra sa capacité de fonctionnement, des informations techniques sur la sérologie VIH et une incitation rationnelle et mesurée au dépistage volontaire pourraient être proposées.

En conclusion, plus d'études à méthodes multiples et complémentaires (qualitatives, quantitatives et autres) sur les comportements sexuels, sur les déterminants sociologiques, symboliques et techniques de l'utilisation des préservatifs, ainsi que sur les déterminants d'autres pratiques de prévention sont nécessaires en Côte-d'Ivoire, en Afrique et dans le reste du monde. Il

paraît nécessaire d'utiliser le plus souvent possible de telles données pour des actions de prévention du sida et des MST.

Perspectives méthodologiques et conceptuelles

Perspectives méthodologiques

Une telle enquête permet de revoir ou d'affiner certaines notions sur l'étude de la sexualité, et d'être plus précis dans les questions posées à ce sujet. En effet, selon le niveau d'éducation, le "contexte socio-culturel", les situations, certains termes employés par l'enquêteur peuvent être mal compris ou diversement interprétés; ainsi, qu'est-ce qu'un rapport sexuel, qu'est-ce qu'un partenaire sexuel occasionnel, un ami régulier, une prostituée ?
Par exemple, dans notre questionnaire, à la place de "rapport sexuel", il aurait été plus judicieux d'employer un terme désignant clairement une pénétration vaginale unique : car le rapport sexuel peut être interprété comme le total de coïts consécutifs avec un même partenaire, qui risquent alors de ne pas être comptabilisés. Au contraire, chez des jeunes français par exemple, un rapport sexuel peut signifier des contacts corporels intimes, tels que des caresses, des baisers, des rapports bucco-génitaux, sans obligatoirement de pénétration péno-vaginale.

Il serait intéressant d'explorer d'autres pratiques sexuelles telles que la masturbation, les rapports bucco-génitaux, la pénétration anale, les relations homosexuelles, la nature des caresses érotiques, l'initiative et la participation des femmes dans la pose du préservatif. Des lycéens et des prostituées m'ont posé des questions sur les risques des rapports bucco-génitaux, deux individus de l'échantillon ont cité la pénétration anale comme éventuel moyen de contraception.
Enfin, il serait intéressant de compléter les informations sur les modes de rencontre, de séduction, les circonstances des rapports sexuels chez les jeunes (où, quand ?), et, bien-entendu, sur la sexualité proprement dite.

Perspective conceptuelle : l'ethnoprévention

Partout dans le monde, dans toutes les sociétés, pour une raison ou une autre - morale, religieuse, psychologique -, le préservatif choque ou dérange : la haute hiérarchie catholique (l'attitude du Pape en Afrique à ce sujet est édifiante), d'autres confessions religieuses, certains politiciens, certains intellectuels, jusqu'aux simples quidams.
Dans un contexte d'urgence tel que celui du sida en Afrique, où faut-il situer la légitimité et l'utilité de la lutte contre le sida ? Sur le choix des populations cibles, sur le caractère opérationnel de la recherche, sur les motivations et les capacités d'action des acteurs, des chercheurs et des planificateurs de la prévention ?

Le médecin, le chercheur en sciences sociales qui travaillent dans le domaine du sida, les autres intervenants de la prévention, tous confrontés à ces questions, pourraient définir, pour eux et leurs différents interlocuteurs, leur "éthique de service".

Questions d'une anthropologie de la prévention

Ces questions sur l'éthique de la prévention débouchent sur un champ de réflexion plus vaste que j'appelerai "ethnoprévention". Il s'agit d'un nouveau terme, peut-être d'une autre approche en santé publique.

Au sujet du sida, l'ethnoprévention pose des questions aussi différentes que : tel mode de prévention de la transmission sexuelle peut-il être accepté et suivi par une société différente de celle qui l'a proposé ? Pourquoi certaines pratiques traditionnelles telles que le lévirat, le sororat, la circoncision, les scarifications ont été si souvent débattues par rapport au sida, à un point tel qu'elles ont pu masquer des comportements sexuels plus dangereux ? Pourquoi entend-on encore parler de groupes à risques ? Que signifie "promiscuité sexuelle" ?

Pourquoi ne pas parler plus souvent de périodes à risque ou de périodicité des risques ? Pourquoi mettre davantage l'accent sur les prostituées, plutôt que sur les clients ? Qui sont les prostituées, et quels sont les critères pour les définir comme telles ?

La solidarité africaine existe-t-elle ? Si oui, aide-t-elle à résoudre ou à prévenir l'impact social et familial du sida dans certains pays ? La densité des rapports de proximité et de face-à-face en Afrique est-elle un bénéfice ou un désavantage pour la prévention du sida ?

Quelles sont les motivations profondes des personnes travaillant dans la prévention du sida : leurs idéaux, leurs valeurs de dévouement, d'altruisme et d'humanisme ?

Qu'est-ce que l'éthique dans tout cela ? Par exemple, est-il éthique de promouvoir l'utilisation des préservatifs sans donner d'explications claires sur ses fonctions et son mode d'emploi ?

L'idée d'ethnoprévention

La prévention est fondamentale pour l'amélioration de la santé publique. Elle ne peut être opérationnelle que si l'on tente de comprendre les systèmes de pensée relatifs aux maladies, leurs modes d'interprétation, d'évitement, et de guérison propres à chaque société. Jusqu'à présent, on parle d'anthropologie médicale, d'ethnomédecine, d'anthropologie de la maladie, d'ethnopsychiatrie, ou encore d'anthropologie appliquée au développement, mais pas encore, à ma connaissance, d'ethnoprévention.

L'idée d'ethnoprévention m'est venue pendant cette recherche; en effet quel autre objet mieux que le préservatif peut évoquer l'étroite corrélation des deux disciplines : l'ethnologie, du fait des représentations de l'objet et des valeurs sociales que son utilisation mobilise; la prévention sanitaire, de par l'évidente fonction prophylactique du préservatif ?

L'ethnoprévention aborde différents thèmes : en matière de planification des naissances, elle étudie les formes traditionnelles de contraception, leurs

techniques, leurs références symboliques, leurs indications; elle étudie également les perceptions et les pratiques des contraceptions modernes. On connaît les règles d'abstinence sexuelle des femmes en zone rurale africaine qui viennent d'accoucher; les conditions de virginité des filles au moment de l'excision chez certaines ethnies. L'ethnoprévention cherche l'éventuelle émergence de nouveaux "interdits préventifs", en réponse à l'apparition récente de problèmes sociaux, sanitaires ou pas.
De même, pour ce qui concerne les maladies transmissibles, l'ethnoprévention peut répertorier des systèmes de représentation de la transmissibilité (espaces et modes) et les comparer avec leurs systèmes homologues de prévention.

Si l'ethnologie s'intéresse aux interprétations d'un mal comme le sida, l'ethnoprévention s'attache à déduire des stratégies préventives de ces interprétations. Elle étudie aussi les réactions de prévention de tel ou tel groupe de personnes: en Afrique, genèse et tentatives de prévention autochtones, appropriations, interprétations ou réinterprétations de pratiques de prévention venues de l'Occident.
En somme, l'ethnoprévention s'intéresse aux stratégies traditionnelles de prévention (observance d'interdits, port d'amulettes, sacrifices, etc), à leur évolution en fonction d'évènements en rapport ou pas avec la santé, à l'interprétation de stratégies modernes de prévention - telles qu'elles sont reçues par les populations, ainsi qu'à la création de nouvelles stratégies. L'ethnoprévention tente d'expliquer les échecs de la prévention, ses effets adverses, ses rapports avec l'éthique. Elle tente également de contribuer à une meilleure définition de la prévention : en fonction de son objet, de ses sujets (ceux qui l'exercent, ceux qui la reçoivent), de son rôle futur et de l'évolution du monde. Prévenir, anticiper, aller au devant de... ?

Même si elle n'a pas de désignation ou de statut particuliers, ce que j'appelle "ethnoprévention" existe déjà : c'est l'étude de la prévention sous tous ses aspects.
Mais l'ethnoprévention est plus qu'une somme d'observations et de réflexions; elle est aussi une recherche de l'intervention.

Références citées

DEDY S. et TAPE G.
(1991) *Comportements sexuels et sida en Côte-d'Ivoire (Rapport préliminaire)*, PNLS, Abidjan.
(1992) "Les comportements sexuels à risque en Côte-d'Ivoire", *Bulletin du GIDIS-CI*, 2, pp.63-72.

DCGTx (Direction et contrôle des grands travaux)
(1991) *Programme de valorisation des ressources humaines, Politique de population pour le développement*, Comité de suivi sur la valorisation des ressources humaines, cellule technique-DCGTX, Abidjan.

DENIAUD F.
(1991) "Sida, préservatifs et jeunesse urbaine en Côte-d'Ivoire : un essai d'ethnoprévention", *Bulletin de liaison du CNDT*, numéro hors-série, pp.46-69.

GINOUX-POUYAUD C.
(1992) "Etude sociologique sur le choix du partenaire sexuel chez les femmes en âge de procréer à Koumassi et Marcory", *Bulletin du GIDIS-CI*, 2, p.42.

PNLS
(1989) *Taux de prévalence du VIH en milieu urbain, Côte-d'Ivoire*, CIV/PNLS/bns, Abidjan.

SCHUTZ R., KONE N., VETTER K. et SAVARY D.
(1991) *Identification de groupes à risque VIH parmi la population des nouveaux donneurs de sang*, Centre national de transfusion sanguine, Abidjan.

Commentaires des rapporteurs

Mah Bi

Il est apparu dans votre intervention que le sex-ratio se situerait à 5 hommes pour une femme, alors que les tendances actuelles sont à une généralisation entre les femmes et les hommes dans la contamination du VIH, ce qui pourrait s'expliquer par une expansion de l'infection à la population générale et donc à une égalisation (une femme pour un homme). Comment pouvez-vous expliquer ce sex-ratio ?
Par ailleurs, il y a une opinion qui est souvent exprimée qui explique que la promotion du préservatif chez les jeunes constitue une incitation à la débauche, qu'il y a une certaine forme de dépravation. Quelle est votre opinion sur cette question ?

Réponse de François Deniaud

En ce qui concerne la deuxième remarque, je pense que c'est entièrement faux. C'est un argument qui est souvent mis en avant par les opposants, par les détracteurs du préservatif. Il y a une étude suisse en particulier, qui a été présentée à la Conférence d'Amsterdam, et qui a montré de façon très claire que les campagnes de promotion des préservatifs auprès des jeunes suisses

n'avaient en aucun cas provoqué une augmentation du nombre de partenaires sexuels. Donc, ce qui me semble un peu dommage dans ces arguments-là, c'est que, bien souvent, cela peut masquer une certaine hypocrisie des gens qui le disent parce que ces personnes se protègent un peu derrière la sexualité des jeunes, sans vraiment pouvoir affronter eux-mêmes les problèmes que leur posent les préservatifs. C'est un argument qui ne tient plus.

Concernant la première question sur le sex-ratio (j'ai dit qu'il y avait plus de femmes que d'hommes, et non l'inverse) : je me suis basé sur l'enquête que j'ai eu à ma disposition, celle de Tapé Gozé et Dédy Séry qui date de 1989. Il y avait alors plus de jeunes femmes qui avaient déclarées une MST au cours des 12 derniers mois que de jeunes hommes. Et pour le VIH il semble (ce sont là les données de la banque du sang d'Abidjan) qu'il y aurait plus de jeunes femmes séropositives que de jeunes hommes chez les donneurs de sang à la Banque de sang en 1991. Et puis, on retrouve au niveau des études du CNLS qu'en 1989, le taux de prévalence du VIH était un peu plus élevé que chez les hommes. Mais ceci n'est valable que pour 1989 et peut-être que depuis 1989 cela a évolué. Il y a aussi les données de 1991 de la Banque de sang. Il existe des données qui laisseraient penser que les jeunes femmes sont autant menacées, sinon plus, que les jeunes hommes.

Claude Fay

Il fallait forcément un sociologue pour considérer le préservatif comme une pratique sexuelle et, plus largement, comme une pratique sociale. Il me semble qu'il fait écran entre plusieurs relations, entre homme et femme, entre occidentalité et africanité, entre religion et pratique quotidienne. Donc, pratiquement, cela m'étonne un peu, que vous n'ayez pas essayé de corréler l'utilisation du préservatif avec d'autres variables comme celle de la confession.
Le deuxième point c'est que, quant à l'utilisation du préservatif avec telle ou telle femme, il aurait été peut-être bon d'insister sur le statut ou le rôle de la femme : comment l'a-t-on rencontrée, comment l'a-t-on connue ?
Le troisième point : cela m'étonne que vous ayez tenté de cerner une sexualité africaine à travers l'idée d'"obstacle culturel". Vous donnez un certain nombre de faits comme le caractère plus ou moins visible ou non sensible immédiatement de la menace du sida, comme le découpage de la relation sexuelle en cases, qui me sembleraient pouvoir qualifier des motifs de refus dans toute sexualité, française, africaine ou autre. Et inversement, il s'agit de faire du spécifique, quand vous donnez par exemple les modalités de conservation spécifiques du préservatif, qui ne se consomme pas comme les autres objets. Là, ça devient un tout petit peu abstrait. Je me demandais si ce sont les informateurs qui disent cela.

Réponse de François Deniaud

Je me suis peut-être mal exprimé mais si je parle de spécificité africaine, je me réfère au contexte de la grande ville africaine, des jeunes qui sont à l'écoute des médias, assez influencés par l'Occident. Je ne parle pas de spécificité africaine, mais d'obstacle symbolique : dans les trois dilemmes que j'énonce, il y a le dilemme socio-économique, le dilemme bio-médical et le dilemme symbolico-culturel. Là, il s'agit peut-être d'une querelle de mots, mais je préfère utiliser le terme symbolique, car je n'aime pas beaucoup la référence culturaliste. On retrouve la symbolique en Afrique mais aussi en France, en Occident : ce n'est pas spécifique à l'Afrique, il y a seulement des modes d'expression différents de cette symbolique.
En ce qui concerne le croisement de variables, il apparaît que quatre d'entre elles sont significativement liées à la proportion d'utilisateurs de préservatifs, comme je l'ai écrit : la connaissance d'un jeune séropositif ou malade du sida, les antécédents de MST, la connaissance de la marque "Prudence" et le fait d'avoir vu dans la rue des jeunes vendeurs de préservatifs. Par contre, l'âge, le statut matrimonial, le niveau de scolarisation, ne jouent pas. Rappelons que, dans l'échantillon, il y a 65% des jeunes qui ont déclaré avoir déjà utilisé des préservatifs et ceux qui n'en ont pas utilisés expliquaient leur non utilisation par le fait, en premier lieu, qu'ils n'aiment pas cela et, en deuxième position, par la gêne envers le partenaire, la fidélité. Tout cela, en fait, on le retrouve très bien en France.

Dr. Diégo Buriot

Je ne suis pas sociologue et je trouve cette intervention très riche, très fouillée. Mais il me semble que l'échantillon est, d'abord, très petit et donc il est dangereux de faire des estimations. D'autre part, la majorité de vos sujets ont moins de 25 ans. Or vous faites des estimations du nombre de partenaires sexuels pendant la vie, mais, heureusement, la vie ne s'arrête pas à 25 ans. Enfin, je crois que ce n'est ni plus ni moins qu'une sexualité de jeunes. On se trouve avec moins de deux, trois partenaires dans les trois derniers mois, trois ou quatre partenaires par an dans la majorité des cas : je crois que cela n'a rien d'africain. C'est juste une sexualité de jeunes, sans y voir une africanité ou une occidentalité qui me rend la chose un petit peu compliquée. Il me semble que cela montre qu'ils ont une sexualité assez logique : ils utilisent des préservatifs, ils ont des doutes sur l'utilisation. A cet égard, je crois que votre étude est plutôt rassurante et qu'elle est bienvenue.

Réponse de François Deniaud

Je rappelle, comme vous l'avez dit, que c'est un échantillon qui n'est pas représentatif de la jeunesse d'Abidjan.

REVELATIONS DU SIDA A BAMAKO[1].

Le "traitement" de l'information

Annie Le Palec et Tiéman Diarra

L'existence du sida au Mali renvoie essentiellement à la construction de discours. Le sida n'est pas une maladie qu'on "connaît"[2], mais une maladie dont on parle. Il ne désigne pas une *illness*, mais une *sickness* d'origine étrangère, révélée par les média. D'origine scientifique, la dénomination de la maladie s'intègre parfaitement aux systèmes phonologiques locaux. Par conséquent, et peut-être pour la première fois, on utilise exactement le même signifiant que le monde médical et occidental. On a donc d'autant plus l'impression de parler de la même chose, cette maladie venue d'ailleurs, dont on cherche à comprendre la signification. L'appropriation de l'information par les différents acteurs sociaux s'inscrit dans des espaces stratégiques de statuts et de rôles. C'est en fonction d'enjeux et de reformulation de pratiques et en jouant sur les registres de "tradition" et de "modernité", qu'ils élaborent une *sickness* hic et nunc. L'usage social détermine la mise en mots de la maladie et de sa prévention.

Notre recherche est en cours et le travail que nous menons est loin d'être achevé. Cependant, pour illustrer notre propos, nous présenterons ici une première approche concernant le "traitement" de l'information par trois types d'acteurs sociaux : des jeunes gens, des jeunes femmes d'un vaste quartier populaire de Bamako (Bankoni) et des guérisseurs. Nous choisissons ces groupes, parce que les jeunes et les femmes sont considérés comme les "cibles" privilégiées de campagnes de "sensibilisation"[3], même si les velléités sont plus présentes que les interventions spécifiques en leur direction. Quant aux guérisseurs, certains ont été sollicités, dans le cadre de la recherche phytothérapeutique et/ou pour la prise en charge de malades, par le corps médical.

---

1. Ce titre est emprunté au projet de recherche "Révélations du sida et pratiques du changement social au Mali".

2. Les gens disent "connaître une maladie" quand eux-mêmes ou un proche l'a déjà eue. Le verbe "connaître" en bambara (*ka don*), quand il se rapporte à une maladie, ne renvoie pas à un principe cognitif abstrait, mais à quelque chose de vécu. C'est pourquoi quand on demande à quelqu'un "connaissez-vous le sida", il répond généralement non, tout en parlant par la suite, par exemple, de ses différents modes de transmission. Il fournira plus difficilement des informations sur les symptômes de la maladie. Néanmoins, est en train de se construire, bien que le sida soit présenté comme provoquant diverses maladies, une image aux contours non flous dont les signes sont la maigreur et la diarrhée. Le sida est une maladie qu'on "ne connaît pas" mais dont on a entendu parler.

Annonce du sida : négation, restitution, appropriation

Dans le quartier de Bankoni, des informations concernant le sida ont été diffusées par des comédiens, sur le mode du théâtre traditionnel "koteba" (théâtre satirique), mais aussi par des animateurs du PNLS qui ont organisé des exposés-débats. Par ailleurs, une expérience de vente de préservatifs a été faite avec 102 petits commerçants. Cette dernière était destinée à prévenir la maladie, mais aussi à la faire connaître davantage. Un mois après le début de l'expérience, certains commerçants n'avaient encore vendu aucun préservatif. Les vendeurs ont exprimé leur "honte" de parler des préservatifs et du sida avec leurs clients. Le sida à leurs yeux apparaissait comme cette maladie inconnue, lointaine, révélée par le Blanc.
Nous avons cherché à savoir comment les gens du quartier, notamment les jeunes, se représentaient le sida. Trois attitudes ont été constatées : la négation du sida, la restitution de l'information (reçue des agents de santé et des média) et la construction d'un nouveau discours sur le sida, particulièrement sur son étiologie. Cette dernière attitude est une appropriation de la pathologie.

La négation du sida

Certains enquêtés, bien qu'informés, ne croient pas à la réalité du sida. Cette attitude est fondée sur leur expérience personnelle. Un jeune a dit : "on parle du sida, on ne voit pas le sida". La négation du sida repose donc sur le fait que la pathologie n'est pas dans l'expérience quotidienne des gens. Elle est plus pensée que vécue. La maladie n'est pas considérée comme réelle. L'information sur le sida aurait alors une fonction idéologique de création d'une maladie imaginaire et son mode de prévention, en particulier le port du préservatif, aurait deux objectifs : économique et démographique.

Un jeune a dit : "le préservatif est le marché le plus sûr et celui qui arrive à l'avoir est assuré d'une expérience sans risque de faillite lorsque tout le monde acceptera d'acheter les préservatifs". Pour lui c'est d'ailleurs essentiellement en raison du marché des préservatifs que les Américains s'intéressent au sida. De même, quand nous avons demandé à un vendeur de préservatifs dans le cadre de l'expérience évoquée plus haut, pourquoi il n'avait pu en vendre aucun, sa réponse a été simple : "les gens ne croient pas au sida, pourquoi achèteraient-ils des préservatifs". Quand nous lui avons demandé si la mévente n'était pas due au fait que lui-même n'en parlait pas à ses clients, il a répondu : "je n'en ai pas parlé aux gens. De toute façon l'affiche qui est à la place où j'ai ma table est bien visible. Je n'ai pas jugé nécessaire d'en parler à mes clients. Comment pourrais-je le faire. Ce sont des clients. La prudence me recommandait de ne pas leur en parler plus que l'affiche. De toute façon, très peu croient à cette maladie et je ne peux pas prendre le risque de faire la morale à quelqu'un que je ne connais pas suffisamment. Je préfère garder mes clients".

---

3. Le Programme national de lutte contre le sida (PNLS) a édité deux petits dépliants : l'un, intitulé "Femme et sida", et l'autre "Jeunesse et sida".

En dehors de la raison économique, l'invention du sida par le "Blanc", serait, pour certains jeunes, motivée par un souci de limitation des naissances. L'objectif de santé ne serait qu'un prétexte pour atteindre un objectif démographique. D'ailleurs, certains messages peuvent être interprétés dans ce sens. En effet un dessin animé pour la promotion de la vente du condom au Mali, conçu et diffusé par des professionnels de la communication, met l'accent sur les divers risques encourus dans la vie et la nécessité de se protéger. Mais parmi ces risques, il y a, entre autres, celui d'une progéniture nombreuse aux allures malnutries.

Le sida est révélé comme une maladie dont les causes et les moyens de prévention sont donnés. Les différents messages qui ont été produits et transmis à la population dans le quartier sont comme des produits prêts à la consommation. Cependant, la manière dont ils sont consommés est le signe de leur usage réel. Des propos des jeunes gens enquêtés à Bankoni, il ressort que le message sur le sida est perçu comme un corps de connaissance en soi, mais pas pour soi.

La restitution des informations

Le sida a été décrit. La plupart des jeunes enquêtés évoquent le caractère incurable du mal et les moyens pour le prévenir. L'enquête sur le sida apparaissait à leurs yeux comme un contrôle destiné à savoir ce qu'ils avaient retenu des messages ou des campagnes de "sensibilisation" sur le sida. Les réponses n'étaient pas produites, elles étaient cherchées. Les enquêtés tentaient de restituer les informations reçues. C'est pourquoi nos questions sur les représentations du sida chez les jeunes ont posé le plus de problèmes. Ils étaient plus à l'aise pour parler de ce qu'ils avaient entendu. Alors les réponses venaient comme si elles sortaient d'un tiroir. Un jeune s'est mis à parler du sida, de ses causes, puis il s'est arrêté et il a dit : "j'ai oublié". En fait, il avait oublié le reste des informations qui lui avaient été données dans les différents messages de sensibilisation. Cette conduite traduit la manière dont les messages sur le sida sont reçus et même traités par les jeunes de Bankoni. La restitution des informations n'est guère le reflet d'une attitude face à la maladie et encore moins une traduction des comportements des jeunes face au sida. Révélé, le sida reste plutôt une connaissance qu'une maladie. Mais la révélation du sida n'a pas été pour autant un non événement. On assiste à Bankoni aujourd'hui à une appropriation du signifié sida.

Appropriation du sida

Certains jeunes disent croire à la réalité de la maladie. Mais lorsqu'ils parlent de ses causes, on s'aperçoit qu'ils évoquent des étiologies différentes de l'étiologie médicale. Des jeunes disent que le sida est dû à un mauvais sort jeté, par exemple par un sorcier. Certains ont affirmé que c'est en marchant sur l'endroit qui a été souillé par l'urine d'un malade du sida qu'on devient malade. On a la même représentation de l'étiologie de la tuberculose à propos

du crachat du malade. Pour d'autres, on peut attraper le sida, comme pour les rhumatismes, en donnant un coup de pied à un chien, ou encore en marchant sur l'urine de cheval ou en étant touché par celle-ci.
En donnant une étiologie nouvelle au sida, les enquêtés acceptent non seulement la réalité de la maladie, mais aussi ils sont en train de la reconstruire. Les nouvelles étiologies relèvent des représentations sur la maladie ou sur des types de maladies en particulier. On assiste à une acculturation de la pathologie.
Si le sida a été présenté comme une invention venue de l'extérieur et que certains le nient en tant que maladie, d'autres sont en train de le réinventer en lui trouvant une autre ou d'autres étiologies : agression, transgression, contamination au contact de lieux souillés. Alors, le sida est classé dans des registres de maladies dont le traitement efficace nécessite principalement un recours à la médecine traditionnelle. Par exemple, les jeunes donnent au sida la même étiologie que le *sayi je*, transmis entre autres par l'urine de cheval, dont le traitement relève de la seule compétence de la médecine traditionnelle.
Cette perception du sida, comme maladie pouvant être traitée par la médecine traditionnelle, trouve son fondement ou sa consolidation dans le fait que la médecine moderne n'a jusqu'à présent trouvé aucun remède à la maladie.

Les nouvelles étiologies du sida apparaissent donc comme une reconnaissance de la réalité de la maladie. Mais la médecine traditionnelle est perçue comme le recours privilégié pour la soigner. L'acceptation de la maladie en tant que telle est accompagnée par une légitimation presque exclusive de la thérapie. Ainsi ceux qui ont inventé ou "importé" la maladie sont dépossédés du droit de son traitement efficace.
Ainsi le sida est en train de passer de la maladie révélée, niée, à une maladie dont l'identité est en construction par l'acculturation de la pathologie et la production de représentations sur les possibilités de guérison du mal.

Des jeunes femmes de Bankoni

Dans le cadre du procès d'urbanisation et des nouvelles stratifications économiques, se génèrent des formes de sexualité nouvelles (diversité de sollicitations et des codes, un plus grand nombre moyen de partenaires, âge du mariage retardé, contraintes économiques). Mais les rapports sociaux de sexe, tels qu'ils déterminent la construction idéologique de la féminité (caractère déterminant des statuts d'épouse et de mère, socialisation du corps par la procréation), ne semblent pas radicalement différents de ceux qui régissent les cultures rurales maliennes, surtout dans les milieux les plus défavorisés.

C'est à travers leurs relations avec les jeunes hommes dans le cadre de l'évolution des structures familiales liées au mode de vie urbain, que les jeunes femmes des quartiers populaires interprètent et s'approprient la signification sida. C'est en rapport avec l'appréciation du contrôle social de la sexualité féminine, de la fécondité et la construction d'un modèle positif de la relation amoureuse qu'elles intègrent les informations concernant la transmission et

la prévention. L'image du sida et le questionnement[1] concernant la maladie renvoient aux maladies dites "cachées" (vénériennes), aux maladies qui tuent (maladies de l'agression), et aux maladies stérilisantes (maladies de la transgression, de l'inconduite).

Représentations de la maladie

Etant donnée la principale information concernant la transmission[2], c'est en rapport avec les maladies sexuellement transmissibles que les jeunes femmes ont tenté d'appréhender le sida. Ces maladies dites "cachées" sont localisées dans les organes génitaux. Doublement cachées, parce que d'une part, quand la maladie est déclarée, ses symptômes sont dissimulés (sous le pagne ou dans le pantalon) et, d'autre part, parce qu'on peut être malade un certain temps sans que les symptômes apparaissent. Ces maladies sont castratrices, si elles ne sont pas soignées à temps. En effet, les organes sont rongés, "tombent".

Les maladies sexuellement transmissibles, en fait, sont de deux types et forment une catégorie de maladies qui se transmettent dans le cadre des rapports entre les sexes. Le premier type, peut être soigné assez facilement (par la médecine moderne et/ou traditionnelle) et s'attrape par les relations sexuelles proprement dites. Le second est envoyé par vengeance et si l'agresseur est assez fort, la maladie ne "lâche" pas et tue. Seuls les hommes peuvent agresser. Les femmes, elles, ne peuvent agresser les hommes.

---

1. Quand l'anthropologue enquête sur le sida, il est dans une situation peu habituelle. Il pose des questions sur une maladie dont la dénomination et la signification renvoient à sa culture. Et l'enquête est souvent perçue (tout au moins dans le cadre des premiers entretiens) comme un contrôle des connaissances (à l'image des enquêtes CAP). On tente de restituer les messages qu'on a finalement peu entendus; ou encore on tient un discours, sous la forme "les gens disent que...", "on dit que...".
Afin de sortir de cette relation, nous avons proposé à nos informatrices de nous poser toutes les questions qu'elles souhaitaient. Bien évidemment, toute information donnée sur le sida est amenée à modifier les discours, les représentations. Le corpus est donc, ici, sans cesse en devenir; transformations qui ne sont pas uniquement dues, de façon classique, à l'évolution de la relation enquêteur/informateur, mais aussi produites par la situation d'enquête particulière, liée à la nature même du thème de l'étude. Par ailleurs, indépendamment des informations que peut fournir l'enquêteur, le contexte dans lequel se déroule l'enquête est lui-même sans cesse en mouvement (campagnes d'information, d'éducation, rumeurs etc.). Cette façon d'enquêter devrait nous permettre d'aborder un des points qui nous semblent particulièrement importants face à un tel objet d'étude : connaître et comprendre les questions que les jeunes femmes se posent (et nous posent) quant au sida; tenter de saisir comment elles s'approprient les informations qui circulent (et que nous leur donnons).
Les questions que les jeunes femmes nous ont posées sont : le sida peut-il être "envoyé" ? Quand on a le sida, peut-on avoir des enfants ? Le préservatif empêche-t-il d'avoir des enfants ? Y a-t-il des préservatifs féminins ? Est-ce vraiment une maladie sans traitement ?
2. La transmission par le sang, telle qu'elle est véhiculée par les messages (objets tranchants et piquants "souillés", principalement seringues, lames de rasoir, aiguilles) ne semble pas donner lieu à des interrogations particulières. Les jeunes femmes restituent ces informations comme si elle récitaient une leçon bien apprise, et, par là-même, semblent les évacuer de leurs préoccupations. Et pour bien montrer qu'elles ont compris le message, elles disent avoir chacune, pour le tatouage des gencives, leurs propres aiguilles. Il semble que, pour les jeunes femmes, ces informations renvoient plutôt à un mode de contamination par contact médiatisé, qu'à un mode de transmission par le sang. On dit utiliser ses propres aiguilles, comme on utilise pour éviter certaines maladies, ses propres "fibres" pour se laver.

Un homme peut par l'intermédiaire d'une femme s'en prendre à un autre homme. Par exemple, un mari jaloux peut donner à sa femme une maladie vénérienne, sans que celle-ci s'en rende compte, sans qu'elle éprouve aucun symptôme, afin de rendre malades ses amants et de les éloigner. Mais dans ce cas, même si la maladie a été "lancée" et que la femme reste porteuse tant que le mari ne l'a pas retirée, on retombe cependant dans la catégorie des maladies qui se transmettent par les relations sexuelles et qui sont par conséquent soignables dès que l'amant abandonne sa partenaire. Les hommes ont donc a leur disposition un pouvoir de contrôle de la sexualité féminine[1].
Les femmes comme les hommes peuvent faire "attacher" leur partenaire pour qu'il cède à leurs désirs. Les femmes attachent leur mari ou leur "copain" pour qu'il soit "gentil", pour qu'il ne puisse rien leur refuser. Et ça, comme disent les hommes, "ce n'est pas bon". Quand un homme fait ce que sa femme désire, ses amis immanquablement disent "on dirait que tu es attaché". Quant aux femmes, elles disent être attachées pour traduire un désir sexuel peu compréhensible, une relation amoureuse de l'ordre de la passion. Elles sont attachées quand elles ont une relation avec un homme qui normalement ne correspond pas au genre d'homme qu'elles recherchent.
Mais seuls les hommes peuvent agresser, lancer les maladies[2]. Seuls, ils ont ce pouvoir qui peut être meurtrier. Un homme évincé est un homme qui va se venger. Un homme qui désire une femme ne peut supporter que celle-ci se refuse, il se vengera d'une manière ou d'une autre.
Les rapports de conquête sont décrits comme si les rapports de séduction étaient le plus souvent absents. Ce sont des rapports de force qui peuvent s'exprimer par la violence. Si un homme voit une femme qui lui plaît, il lui fait des propositions. Dans leurs réponses les jeunes femmes prennent toujours des précautions pour éviter une éventuelle réaction agressive. En milieu urbain les jeunes femmes peuvent être sollicitées par n'importe qui, ce qu'elles craignent tout en espérant rencontrer l'homme qui leur donnera le statut désiré.

Puisque les messages d'information concernant le sida parlent d'une maladie qui tue, pour laquelle il n'y a pas de traitement, et d'une maladie qui se transmet par les rapports sexuels, les jeunes femmes angoissées se demandent si le sida peut être transmis sur le mode de l'agression.
Mais, par ailleurs, pour écarter un éventuel diagnostic de sida de la part de voisins ou d'amis, on peut avoir recours à une étiologie de type agressif. Ainsi cette jeune femme qui se mourait affaiblie et amaigrie, a raconté qu'un homme, mécontent parce qu'elle s'était permise d'intervenir et de prendre partie pour son amie avec laquelle il se querellait, lui a signifié qu'il ne la lâcherait pas. Alors qu'elle présentait les signes attribués généralement au

1. Ces attaques sur la sexualité des femmes peuvent avoir pour but d'éloigner un rival gênant, mais généralement elles sont utilisées de façon préventive, par exemple quand un mari part en voyage.
2. Une femme délaissée peut aller voir un spécialiste pour agir contre un homme, généralement son mari. Mais ce ne peut être pour le rendre malade ou le tuer; c'est soit pour qu'il lui revienne, soit pour qu'il ne puisse prendre une autre épouse. Ici on est plutôt dans le registre de l'attachement que dans celui de l'agression.

pas morte de sida, mais d'agression. Elle a préféré choisir de mourir à cause de la méchanceté d'un homme que de mourir dans la honte[1].

Si les messages d'information dans le cadre de la prévention insistent sur la transmission sexuelle du sida, d'une façon ou d'une autre (implicitement ou explicitement, et parfois avec insistance) il est dit que c'est par les relations sexuelles amorales voire immorales, illégitimes qu'on l'attrape. Et sida et prostitution sont toujours d'une manière ou d'une autre associés[2]. Or les maladies de l'inconduite, les maladies de la transgression sexuelle sont généralement stérilisantes[3]. De plus les maladies "cachées", elles aussi peuvent rendre les femmes stériles. Une des principales interrogations des jeunes femmes concerne le pouvoir stérilisant ou non du sida[4].

La notion de séropositivité en tant que telle n'est jamais présente dans le discours des jeunes femmes. Mais elle est, d'une certaine manière, appréhendée, en tout cas pour celui qui transmet la maladie, à l'aide des représentations concernant les "maladies cachées". Comme pour ces maladies, quelqu'un peut avoir le sida pendant un certain temps sans que cela se voit extérieurement sur le corps. De plus, pour le sida, elles sont tout à fait prêtes à penser, à la suite des informations reçues, que cette période peut être longue, et que la personne peut avoir la maladie dans le corps, sans le savoir. Mais quand elles se situent du côté de la personne qui attrape la maladie, cette idée d'une période où la maladie peut être présente tout en ne se manifestant pas, disparaît complètement. Si on attrape une maladie, on tombe malade, et c'est d'ailleurs à ce moment là et comme cela qu'on sait que le partenaire était malade. L'idée qu'on puisse attraper une maladie sans être malade (sans qu'elle se manifeste, et sans le savoir) tombe dans le contresens : on est malade ou on ne l'est pas.
Les jeunes femmes pensent la transmission dans une relation à deux, celui qui donne et celle qui reçoit. Quelque chose de ressemblant à la séropositivité peut être pensé, dans le cas de celui qui transmet puisque face à l'autre on est

---

1. Les animateurs du PNLS dans leurs exposés-débats disent que, si d'après un proverbe bambara "mieux vaut la mort que la honte", avec le sida on a la mort et la honte. Triple honte : si vous êtes malade du sida, bien évidemment, on ira penser que vous l'avez attrappé en "courant beaucoup"; un malade du sida est tellement effrayant que même son propre frère utérin ne peut le regarder; après la mort, la honte est pour la famille, les gens s'en éloignent, et votre conjoint a des difficultés pour se remarier.
2. Les exposés organisés par le PLNS, débutent par la projetion d'un film montrant une malade du sida. Une prostituée ghanéenne est-il précisé, ce qui signifie "professionnelle". Cependant le terme bambara *jeneya* que l'on utilise pour traduire prostitution, signifie toute relation sexuelle en dehors du mariage, que l'on soit marié ou non, et par extension avoir des relations diverses et/ou multiples.
3. Par exemple, un guérisseur dit que le *konodimi jugu*, littéralement "maux de ventre méchants", c'est-à-dire les maux de ventre qui rendent les femmes stériles, sont dus au fait que plusieurs spermes se retrouvent dans le même endroit, et que les sangs se mélangent. Autrement dit, si une femme a plusieurs partenaires, elle risque d'avoir des problèmes de stérilité.
4. Le fait qu'une mère puisse transmettre la maladie à son enfant semble beaucoup moins grave que la stérilité. La stérilité est, en effet, une des "maladies" les plus redoutées. "A quoi sert de vivre et de mourir, si on n'a pas eu d'enfant". Même si une jeune femme pense qu'elle risque de perdre son enfant, il est tout de même important d'essayer d'en avoir un, car c'est par la grossesse que les femmes deviennent femmes. "Une femme qui n'a pas eu de grossesse est comme un homme".

toujours plus ou moins dans le domaine de l'inconnu; il peut y avoir des choses cachées, dissimulées. Mais jamais dans la position de celle qui attrape la maladie, rôle auquel elles s'identifient quand face à une crainte diffuse, elles s'approprient les informations concernant la maladie et sa transmission[1].

La prévention

De l'opposition fidélité / port du préservatif, véhiculée par les messages informatifs concernant la prévention, les jeunes femmes ne vont retenir que le trait fidélité.
L'information concernant la prévention est interprétée et appropriée en fonction du contrôle social et des normes du milieu urbain concernant les relations entre les jeunes femmes et jeunes hommes.
La situation aiguë du chômage qui touche particulièrement les jeunes garçons, le coût de la dot, les frais de plus en plus élevés des cérémonies de mariage, font que, dans les quartiers populaires, les familles ont de réelles difficultés à marier leurs fils, mais aussi leurs filles.
L'âge du mariage retardé, les jeunes femmes intègrent les informations concernant la prévention dans le cadre de la construction d'un modèle positif de la relation amoureuse.

La relation idéalisée et valorisée est celle avec "le copain". La prévention doit se faire en amont de la relation. En effet, si on ne veut pas courir le risque d'attraper le sida, il faut avoir une relation avec quelqu'un qu'on "connaît". C'est-à-dire quelqu'un en général du quartier, surtout pas un inconnu qui vient d'ailleurs. On s'informe de sa réputation, on se renseigne même discrètement auprès de sa famille.
Pour prévenir le sida, il faut aussi limiter les partenaires, être fidèle. La relation avec le "copain" attitré est la relation avant le mariage, la mieux tolérée, sinon acceptée ouvertement par le milieu social et familial. En effet, elle est la relation au moindre coût social, au moindre risque. Si tout le monde est d'une certaine manière au courant de cette relation, si la jeune femme est enceinte, au moins on connaît le père de l'enfant. Même si économiquement il ne peut assurer ses responsabilités de père, voire d'époux, il ne pourra fuir ses responsabilités quant à la reconnaissance de l'enfant. Un enfant sans père est ce qu'il y a de plus inacceptable.
Mais pour se protéger contre le sida, il faut aussi que le copain soit fidèle. Les comportements présentés par les jeunes femmes comme des comportements de prévention correspondent aux normes valorisées de la relation amoureuse, confiance et fidélité réciproque. L'appropriation des informations concernant la prévention du sida en façonne cette idéalisation féminine. Ce sont aussi les seuls rapports entre homme et jeune femme où les femmes disent avoir des

1. Des jeunes hommes (étudiants ayant assisté à une séance d'information faite par un animateur du PNLS) vont de façon abstraite, et en fonction d'une image positive de leurs sexualité, penser la notion de séropositivité en terme de réseau. Ainsi, par cette appropriation, ils affirment le caractère multiple de leurs conquêtes sexuelles, mais aussi le côté non sérieux des jeunes femmes d'aujourd'hui qui, elles aussi, veulent se comporter comme les hommes (ce qui est insensé) en changeant de partenaire.

moyens de contrôle et de négociation de la relation. En effet, elles peuvent la casser à tout moment si le copain n'est pas fidèle.
Dans ce contexte, on n'a pas peur des maladies. Le port du préservatif n'a aucune raison d'être. Celui-ci étant principalement perçu comme un moyen de se protéger et non comme un contraceptif. Et puis de toute façon, dans ce type de relation, s'"il est question d'enfant, on fait le baptême". De plus le préservatif représentant l'antinomie de la fidélité, il ne peut qu'être inadéquat[1].

Mais quel que soit le type de relation, les femmes ne peuvent que refuser le préservatif. En effet celui-ci est associé en permanence, dans les messages d'information, à la prostitution. En refusant les préservatifs, elles affirment leur moralité. Proposer une relation protégée, c'est considérer que la jeune femme n'est pas sérieuse. Ne pas accepter le préservatif est précisément, dans le cas de relations occasionnelles, le seul moyen pour les femmes au moment où elles cèdent de signifier quelles sont cependant sérieuses.
Par ailleurs, les femmes expriment, face à l'idée du préservatif, la peur que celui-ci reste coincé dans le vagin. On retrouve peut-être là quelque chose des angoisses provoquées dans le cadre des relations conflictuelles avec les hommes. Un des moyens que les hommes utilisent pour se venger des femmes quand elles se refusent, est de leur introduire dans le vagin un crapaud. Crapaud qui, a chaque fois qu'elles urinent, sort la tête.
De plus, les messages parlant de préservatifs masculins, il semble bien qu'il y ait cette idée que le préservatif ne protège véritablement que les hommes. Les hommes qui se méfient d'elles.

Le préservatif est masculin. L'attitude des femmes n'est pas vraiment un refus ou un rejet, c'est beaucoup plus que cela. Elles ne sont pas concernées. Quand on leur parle de préservatifs, étonnées comme si la question était complètement saugrenue, elles répondent "mais le préservatif est masculin" et s'empressent de demander s'il existe des préservatifs féminins. Comme dans un couple, on gère séparément les biens économiques, il semble bien que dans la relation sexuelle chacun gère son corps, et que cette relation ne peut en aucune façon être gérée à deux. Les femmes ne pourront décider du port du préservatif, ou l'imposer. Le préservatif masculin ce n'est pas leur affaire, sauf quand il renvoie une image négative que le partenaire se fait d'elles.

---

1. En fait seules les femmes mariées forment un "groupe à risque". En opposition avec la relation avec le "copain", le mariage représente la situation la plus dangereuse. En effet, on "connaît" le mari, et pourtant il peut donner la maladie, apportée de l'extérieur. Dans la relation de mariage, par la fidélité, le comportement de bonne épouse, on peut se protéger de l'agression sociale, mais non du sida. Dans le mariage, les femmes ont comme seul pouvoir de négociation celui d'exiger les devoirs conjugaux. On projette sur le mariage à la mairie (peu pratiqué), l'image de la relation occidentale, non plus de l'amour, mais de la fidélité réciproque. Dans une situation où les femmes semblent démunies de tout moyen de maîtrise de la relation, être mariée à la mairie représente un moyen de se protéger.
Au cours des entretiens, le port du préservatif a été envisagé par les jeunes femmes dans le cadre du mariage. Et elles nous ont demandé si celui-ci permettait quand même d'avoir des enfants. Là aussi, le préservatif a été jugé, en raison de son caractère contraceptif, inadéquat.

Plaidoyer pour la mise sur le marché en Afrique des préservatifs féminins

Il serait souhaitable (contrairement aux avis de certains experts internationaux dont les discours emprunts de misogynie font douter de la validité de leurs arguments techniques, économiques et autres) qu'on ne considère plus le préservatif féminin comme devant rester à l'état de prototype inadéquat et sans avenir[1].
Le dossier de l'Institut Panos signale que "des éducateurs en matière de sida ont lancé un signal d'alarme : le nouveau préservatif risque de faire porter aux femmes toute la responsabilité de la protection"[2]. Ne s'agit-il pas, justement, face au risque, d'être responsable et précisément d'en avoir les moyens.
D'après ce même dossier Panos, le préservatif féminin est un mode de protection semble-t-il plus efficace que le préservatif masculin. Par ailleurs il nous paraît, en l'état actuel des choses, mieux adapté au code de l'honneur des relations homme/femme. En effet, porter un préservatif signifie qu'on se protège et qu'on se méfie d'une certaine manière du partenaire. Mais si pour une femme il est difficile d'être identifiée à une femme de mauvaise vie, pour un homme au contraire il peut être tout à fait acceptable, voire valorisant, d'être soupçonné d'avoir plusieurs conquêtes.
Bien évidemment nous n'avançons pas ici l'idée que le préservatif féminin sera largement utilisé, comme d'ailleurs ne l'est pas non plus le préservatif masculin. En fonction de leur trajectoire individuelle, de leur situation sociale, économique et familiale et aussi de la relation dans laquelle elles sont engagées, les femmes choisissent leurs modes de réponse face à la maladie. Il est tout à fait probable que certaines pourront trouver dans le préservatif féminin une protection face au risque, alors qu'elles sont pour l'instant démunies.

Des "guérisseurs"

C'est principalement dans les représentations de leurs relations à la médecine moderne que les guérisseurs s'approprient les informations concernant le sida. Maladie révélée par les *dogotoro* [3], par les *Tubabu*, le sida cristallise et dévoile la vraie nature d'une collaboration conflictuelle. Leurs discours concernant leurs pratiques face à la maladie sont construits comme une véritable mise en scène de cette alliance, dont les termes de l'échange sont pour le moins déséquilibrés.

Avec le sida, on se trouve devant une situation nouvelle. A coup de renforts médiatiques, les *Tubabu* annoncent l'arrivée d'une maladie nouvelle, grave, mortelle. Maladie à caractère épidémique qui peut atteindre tout le

---

1. Citons pour exemple la Grande-Bretagne où le préservatif féminin a semble-t-il un franc succès.
2. Dossier de l'Institut Panos (1991) *SIDA. Une triple menace pour les femmes*, l'Harmattan, Paris, p.56.
3. Le terme *dogotoro* (docteur) est employé pour désigner toute personne appartenant aux personnels de santé (médecin, infirmier, assistants sanitaires, mais aussi le "manoeuvre" qui porte une blouse blanche et qui, à l'occasion, fait quelques soins, quelques injections).

monde. Si puissants, si sûrs d'eux d'habitude, aujourd'hui ils parlent d'une maladie que personne ne "connaît", qu'ils nomment tout en reconnaissant leur inefficacité thérapeutique. Jusque là, toutes les campagnes d'information et d'éducation pour la santé concernaient des maladies existantes. De plus, elles se présentaient comme reposant sur un savoir non contestable et proposaient des pratiques efficaces. Avec le sida, les *Tubabu*, jouent la "prophétie créatrice".
Même si certains guérisseurs disent traiter aussi les maladies des "Blancs", ils ont toujours reconnu, comme les patients, une efficacité certaine à la médecine moderne, en particulier pour ses médicaments concernant les traitements symptômatiques et pour les interventions chirurgicales. Il y a des maladies que les "Blancs" n'ont jamais su soigner, mais ce sont les maladies des "Noirs". Si les deux médecines ont toujours coexisté, les thérapeutes de l'une et de l'autre se sont longtemps ignorés. Mais avec la politique de l'OMS visant à "intégrer les tradipraticiens dans le système de soins, en vue d'utiliser les médicaments locaux"[1], les *dogotoro* et les *Tubabu* sont "venus les chercher" et leur demander leur collaboration[2].
Néanmoins, les guérisseurs savent bien que, si les *dogotoro* leur accordent une certaine reconnaissance, c'est uniquement pour leur savoir-faire phytothérapeutique. Cette relation peut être cependant gérée de façon positive par le langage puisque en bambara "traiter" (*furake*) signifie littéralement utiliser les feuilles et que les guérisseurs eux-mêmes se définissent comme ceux qui sont "dans le travail des plantes".
Par ailleurs, ils savent également que lorsqu'on s'intéresse aux plantes, c'est pour fabriquer des médicaments locaux à moindre coût, qui pourraient être utilisés à la place des médicaments modernes existants.
Ceux qui acceptent de collaborer avec les *dogotoro*, sans aucun doute à la recherche d'une légitimité nouvelle et/ou d'une rétribution économique, expriment cependant toujours d'une manière ou d'une autre cette collaboration comme une relation entre, d'un côté, des gens de bonne foi qui viennent avec "le ventre blanc", et, de l'autre, des gens qui cherchent à s'accaparer leurs "recettes", à les spolier.

Avec le sida, l'enjeu leur semble beaucoup plus important et ce rapport ambigu qu'ils entretiennent avec le monde de la médecine moderne ne peut qu'être exacerbé. D'une part, il ne s'agit plus de fournir des plantes pour traiter des maladies que, par ailleurs, on sait soigner, mais de trouver un traitement efficace pour une maladie qu'on dit être présente au Mali, mais qui touche surtout les *Tubabu* dans leurs propres pays. Et d'autre part, s'ils entrevoient la renommée qu'ils pourraient acquérir et ses apports économiques, ils se sentent pris dans des rapports de pouvoir s'exerçant dans une sphère dont ils ne maîtrisent pas les règles et où l'enjeu économique et de prestige est tellement

---

1. HOURS B. (1992) "La santé publique entre soins de santé primaires et management", dans *Anthropologie et santé publique, Cahiers des Sciences humaines*, 28(1), p.128.
2. La Division médecine traditionnelle (DMT) de l'Institut national de recherche en santé publique (INRSP) a effectué un recensement des guérisseurs et a distribué des cartes à ceux qui acceptaient de collaborer. Elle teste les principes actifs des plantes et fabrique des "médicaments traditionnels améliorés".

important que, de toute façon, tout sera fait pour les trahir. Ainsi, la médecine impuissante fait appel à eux[1], mais par ailleurs, la médecine toute puissante cherche à s'approprier leur savoir et à les déposséder.

Le "traitement" de l'information concernant le sida par les guérisseurs ne va pas se situer sur le registre des maladies et de leur interprétation, comme on aurait pu s'y attendre, étant donné les modes de transmission (relations sexuelles de l'ordre de l'inconduite, sperme, sang), mais plutôt sur celui de leur rapport ou de leur opposition à la médecine moderne.
Ainsi, c'est en s'appuyant sur leurs références culturelles que les guérisseurs prennent le contre-pied du discours officiel concernant l'absence de traitement du sida. Et, par là même, ils choisissent de s'affirmer et de légitimer leur efficacité, dans le cadre de l'opposition maximale entre les deux types de médecines, en s'identifiant au véritable "Noir", à l'autochtone, à celui qui est enraciné, celui qui connaît la brousse, la forêt. En formulant le discours des Bambara[2], refus du mélange des catégories, de l'acculturation, ils revendiquent leur force. A la médecine des "Blancs" ils opposent la médecine des "Noirs". "Il n'y a pas de traitement, ça c'est le dire des Blancs". "Les Bamananw (Bambara) disent qu'il n'existe aucune maladie pour laquelle il n'y a pas de remède, sauf l'idiotie". Par conséquent, ils ne considèrent pas le sida comme une maladie qui ne peut être traitée. Si les messages d'information en bambara disent effectivement que le sida est une maladie pour laquelle il n'y a pas de traitement, les guérisseurs semblent bien détourner sciemment le sens de l'énoncé. En effet, certains ajoutent que la seconde maladie, après l'idiotie, pour laquelle il n'y a pas de remède est la mort.
Puisque "chez les Noirs il n'y a pas de maladie qui ne peut être traitée" et que seule la mort est incurable ("la maladie qui tue, on naît avec"), les guérisseurs se portent en faux face au diagnostic de mort des *dogotoro* qu'implique le diagnostic de sida. Un des guérisseurs nous a cité comme premier signe ou symptôme du sida, avant la maigreur et la diarrhée, le fait que "les médecins ont lâché le malade". Que les guérisseurs disent avoir trouvé le remède qui "tue" le sida, ou qu'ils traitent petit à petit les maladies opportunistes (principe d'expérimentation), ils disent qu'ils soignent le malade, en cherchant à le guérir, le rassurer, et l'accompagner. Alors que les médecins, au contraire,

---

1. Les guérisseurs non originaires de Bamako disent toujours qu'on (parents de malades) est venu les chercher ou qu'on a fait appel à eux en raison de leur renommée et que s'ils sont encore dans la capitale, c'est parce qu'on les y a retenus. Pour les guérisseurs qui disent traiter le sida, ce sont les *dogotoro* qui ont fait appel à eux, soit directement (quelqu'un travaillant dans un service de santé à entendu parler de lui, le présente à un ami, collègue, qui le présente à un autre, en remontant ainsi la hiérarchie jusqu'au grand professeur de médecine) soit par voie de radio.
2. Dans les représentations populaires urbaines "le vrai bambara, est celui qui cultive la terre, qui a des fétiches, qui n'a pas de religion, qui n'a pas peur de faire des mauvaises choses; il peut tuer les gens comme il peut les guérir". Par un principe d'identification à valeur positive, les guérisseurs reprennent à leur compte "cette catégorie négative" dont parle Jean Loup Amselle. "Banmana désignera donc le sauvage, le païen (*banmana fin*) mais également le noir ou l'autochtone, le premier occupant par opposition au conquérant mais encore au citadin ou au musulman, à l'homme rouge ou à l'homme blanc."
AMSELLE J.L. (1990) *Logiques métisses, Anthropologie de l'identité en Afrique et ailleurs*, Payot, Paris, p.80.

abandonnent les malades quand ils savent, ou plutôt quand ils disent savoir, qu'ils vont mourir.

Quand les guérisseurs disent traiter le sida et pour certains le guérir, ils parlent bien de cette maladie qui est nommée par les médecins, par les Blancs, ailleurs. Face au sida, les guérisseurs inversent les rôles et les compétences attribués classiquement à la médecine dite moderne et à la médecine dite traditionnelle, d'un côté les traitements symptomatiques, de l'autre le domaine de l'interprétation. Le monde de la médecine moderne nomme la maladie, la diagnostique, en formule les étiologies. Les guérisseurs la traitent. Et c'est en marquant bien cette séparation qu'ils peuvent revendiquer leur efficacité. Puisque la maladie est nommée ailleurs, ils ne s'aventurent pas sur le registre du diagnostic, ni de la recherche des causes. Un guérisseur qui dit avoir trouvé le remède contre la maladie, va même jusqu'à dire qu'il ne la traite que si les malades ont un papier des médecins signifiant qu'ils ont le sida. Ou bien ils soignent le sida, nommé et diagnostiqué par la médecine, ou bien ils soignent autre chose.
Dans le domaine des causes, du diagnostic, des symptômes les guérisseurs reproduisent plus ou moins fidèlement les messages d'information produits sur le sida. La notion de séropositivité n'apparaît pas dans leur discours, les guérisseurs ne parlent que de malades. Cependant, ils savent qu'on détecte la maladie dans le sang, mais ils parlent des analyses de sang plutôt comme d'un moyen de contrôle de la guérison, que comme d'un moyen de diagnostic. "Les maladies normalement laissent des cicatrices, mais avec le sida, quand on ne voit rien dans le sang, la maladie est finie". "Et quand on regarde le sang, il n'y a pas de tricheries". Mais les médecins, surtout ceux qui "ont des grands boubous se moquent des guérisseurs". Alors ils trahissent, s'approprient leurs recettes au lieu de les donner aux malades, puis après ils disent que les résultats des analyses de sang ne sont pas bons.
Le sida est une maladie qui "se mêle aux autres", elle se mêle des affaires des autres. Et les autres maladies "se lèvent". C'est, d'une part, le mélange et, d'autre part, le franchissement des limites, la pénétration dans les domaines réservés où les choses sont normalement à leur place, qui provoquent le désordre. C'est peut être parce que le sida, nouvelle maladie, n'a pas sa place dans la taxinomie, qu'elle se glisse dans les autres maladies. Et ces autres maladies perturbées ne se comportent plus comme on a l'habitude de les voir se manifester.

Face à une maladie, venue de l'extérieur, qui se mêle à celles présentes, un guérisseur (qui dit avoir un remède pour le sida : les maladies opportunistes devant disparaître avec la guérison du sida), précise que ce remède ne peut en aucun cas être donné en même temps que des injections, sinon le malade "se tord", "se penche", "ne peut plus se lever"; situation grave où lui-même ne peut plus rien faire. Les injections ici symbolisent les traitements modernes. Pour traiter et guérir le sida, maladie nommée et diagnostiquée par la médecine moderne, on utilise un remède de la médecine des "Noirs", et en aucun cas les traitements ne doivent être mélangés. Il faut, pour être efficace, bien marquer la limite entre les deux mondes, entre les deux médecines, ne pas franchir la

frontière. Ce guérisseur, au cours des entretiens a insisté plusieurs fois (de façon provoquante face à l'enquêteur, *Tubabu* et forcément *dogotoro* [1]), sur le fait que son remède "ce n'est pas les plantes", phrase toujours ponctuée, scandée par cet autre énoncé "les médicaments des *Tubabu* sont insuffisants (dans le sens d'inefficaces)". Lui qui dit avoir trouvé le remède, lui dont les expériences de collaboration avec les médecins sont décrites comme particulièrement conflictuelles[2], notifie ici qu'il faut bien tenir séparés les deux types de médecine, dans l'opposition maximale, en respectant les registres appartenant à l'une et à l'autre. Il ne peut y avoir de compromission. Son insistance sur le fait que sa "recette" n'est pas faite avec des plantes (alors qu'il se dit spécialiste des plantes) signifie qu'il tient à se démarquer, à s'éloigner de cet espace unique où les *dogotoro* et les guérisseurs sont censés se rencontrer. En effet, la plupart des guérisseurs, souvent plus nuancés dans l'expression de leurs relations aux *dogotoro*, quand ils parlent de leurs traitements et/ou de leurs recherches, n'évoquent que les plantes; seul champ sémantique où les *Tubabu* peuvent concevoir une réelle efficacité de leurs pratiques; seul lieu où le monde de la médecine moderne peut leur accorder une reconnaissance.

Si les guérisseurs qui disent traiter le sida, se réfugient derrière la dénomination étrangère et scientifique, pour pouvoir revendiquer un domaine inviolable, celui de la thérapie, par la séparation très nette des registres, des savoir-faire et des compétences, on voit par ailleurs se dessiner dans le cadre des taxinomies locales, des reformulations, des ajustements d'interprétation qui peuvent renvoyer au sida et qui semble-t-il permettent ou vont permettre de traiter des malades qui en sont atteints.
Ainsi pour ces dénominations, vastes catégories pathologiques, que sont *sumaya* et *sayi je*, aux contours assez fluctuants. *Sumaya* par exemple est dit "père" des maladies. Il porte et peut donner toutes les maladies. Si *sumaya*, qui peut se transmettre entre autres par les relations sexuelles, n'est pas traité à temps, il peut se transformer en *sayi je*. Maladie qui est grave, difficile à traiter et dont on peut mourir, avec ce symptôme qui la caractérise, la maigreur[3].

---

1. Quand on rencontre un guérisseur on est forcément perçu comme malade (ou parent de malade) ou comme médecin. Il est difficile pour l'anthropologue de faire admettre au guérisseur qu'il n'est pas *dogotoro*. En effet, s'il n'est pas malade et qu'il s'intéresse aux maladies, c'est que forcément il est lui-même un spécialiste. Par conséquent il ne peut venir que pour se renseigner, en savoir plus, voire pour s'approprier les "recettes" du guérisseur. Quand on enquête sur le sida, il est encore plus difficile d'échapper à cette identification, quoiqu'on dise sur notre absence totale d'intérêt pour la nature et la composition des "recettes".
2. Sa collaboration avec la médecine moderne, alors qu'il suivait une malade à l'hôpital, est exprimée sous la forme d'un discours émaillé de jalousie (de la part de ceux qui l'avaient introduit dans ce milieu, et qui ont cru que sa renommée profiterait au patron du service), de distance méprisante (de la part du grand patron), ou encore de mensonges. Ils ont "tourné" l'affaire en trahison. Les paroles sont passées de l'un à l'autre. Le mélange des conditions de l'énonciation a créé le désordre.
3. *Sayi je* se caractérise, entre autres, par une fatigue qui s'installe petit à petit, une absence d'appétit et par conséquent l'amaigrissement, la peau et les yeux qui blanchissent et bien souvent la toux. Par ailleurs, on peut avoir cette maladie pendant plusieurs mois, sans vraiment l'identifier. Et c'est d'ailleurs pour cela qu'elle est difficile à traiter. Les maladies dont on meurt sont souvent des maladies qui n'ont pas été traitées à temps. Plusieurs malades soignés à l'hôpital pour tuberculose (séropositifs ?) avaient été traités au préalable par des guérisseurs pour *sayi je*. Il est

Mara (cette autre grande catégorie pathologique), quand il devient grave, peut se transformer en *sumaya*. *Mara* est dit, entre autres, maladie héréditaire. Cependant ici l'hérédité est pensée en terme de contamination par les relations sexuelles. Un homme transmet la maladie à sa femme enceinte lors des rapports sexuels, et elle la transmet à l'enfant in utéro[1]. Ou, encore, (et cette version se rapproche plus de la transmission héréditaire où la filiation biologique suit la filiation sociale) l'homme transmet la maladie au foetus, qui la transmet à la mère.
Avec *lemenanpo*, on a une des rares représentations de la transmission materno-foetale. En effet, cette maladie peut être transmise à l'enfant pendant la grossesse ou l'accouchement et si elle n'a pas été identifiée à temps l'enfant meurt. C'est une maladie principalement féminine que les femmes disent attraper soit à la maternité, sur la table de travail, soit sur le tabouret de la douche où une femme malade se serait assise, mais qu'elles peuvent transmettre à leur mari. Une perturbation des règles, qui cessent au bout d'un jour ou deux, peut en être un des tous premiers symptômes, mais quand elle se manifeste c'est par des démangeaisons et plaies au sexe. Si elle dure, apparaissent des plaies dans la bouche.

Conclusion

L'annonce du sida par les médias est un fait peu ordinaire. On nomme une maladie, sans qu'apparemment la pathologie se laisse voir, on en parle, on la dit dangereuse, présente. Quel est le pouvoir de cette parole, a-t-elle celui de créer la maladie, en la nommant la fait-elle exister ? Quoi qu'il en soit, ce qui est dit du sida, caractère mortel de la relation intime à l'autre, ne peut laisser indifférent. Chacun et chacune va donc s'approprier cette parole, et en choisissant de permuter les signes des paradigmes où l'annonce de cette maladie et de ses caractéristiques les interroge, les met en scène, en construire de nouvelles.

Certains jeunes nient la maladie. D'autres l'apprivoisent et la banalisent. Ces deux attitudes leur permettent de gommer les informations concernant son principal mode de transmission et son caractère "épidémique"[2]. Les uns, en attribuant aux *Tubabu* des stratégies manipulatrices, et les autres en formulant des étiologies qui renvoient à la

---

peut-être intéressant de signaler que les gens disent : "on ne sait pourquoi, mais il y a de plus en plus de *sayi je*". Un guérisseur nous a même dit que *sayi je* est une maladie récente, et qu'avant il n'y avait que *sumaya*.

1. Un guérisseur, pour nous signifier l'incohérence des *Tubabu* qui, d'une part, disent que le sida "s'attrape avec les femmes" et, d'autre part, que les enfants peuvent avoir le sida, alors qu'ils n'ont pas eu de relations sexuelles, nous a jeté : "le sida c'est une maladie des djiné, une maladie du vent". Mais ce même guérisseur nous avait donné, à un autre moment, cette représentation de la transmission héréditaire de *mara* par contamination sexuelle. C'est que la transmission héréditaire est pensée dans le cadre de la filiation, donc, d'une certaine manière, dans le cadre de relations légitimes, alors que le sida est présenté et pensé comme une maladie résultant de rapports relevant de la "prostitution".

2. Après avoir assisté à une animation du PNLS, des jeunes disaient : "Nous sommes tous des sidéens".

nosographie locale, affirment ne pas se sentir concernés par le sida ou ne pas l'être plus que quiconque. Ainsi, en refusant le rôle prépondérant que les messages veulent leur faire jouer dans la transmission sexuelle, ils éloignent toute angoisse face à la maladie et évacuent les diverses attaques concernant leur mode de vie : un mode de vie urbain, débridé qui est présenté comme l'abandon des vraies valeurs de la culture malienne (image simplificatrice, unifiée et idéale d'un univers social fondé sur la moralité), auxquelles les messages leur demandent de revenir prioritairement pour se protéger.
L'évolution des structures familiales dans les quartiers populaires rend les jeunes femmes prisonnières d'une situation difficile à gérer. Elles se doivent d'être chastes, mais, par ailleurs, il leur faut se chercher des partenaires généreux et/ou un mari. Cependant, ce n'est pas dans le cadre de cette quête aux risques élevés face à la maladie (bien qu'elles disent qu'il faut diminuer le nombre de copains), qu'elles pensent les informations concernant la prévention contre le sida. Mais celles-ci, telles qu'elles se les approprient, leur permettent de légitimer un modèle de relation idéale. Une relation négociable, celle avec le copain, avec qui, contrairement au mari, on peut parler.
Les guérisseurs qui collaborent avec les *dogotoro*, leur abandonnent volontairement le domaine du diagnostic et de l'étiologie. Ceci pour pouvoir, en adoptant telles quelles les informations diffusées sur le sida, jouer sur les mots "traiter et guérir" et ainsi revendiquer un savoir et une compétence là où leurs "collaborateurs" sont démunis.

Notre étude se fonde sur l'analyse de différentes logiques discursives et sur les pratiques qui les sous-tendent. La mise en regard de ces multiples stratégies devrait permettre d'appréhender le processus de mise en mots d'une maladie et, au delà, les tensions sociales qu'elle révèle.

Commentaires des rapporteurs

Claude Fay

Quelqu'un avait parlé ce matin de la spécificité du sida et je crois que l'on peut remercier Annie Le Palec et Tiéman Diarra de nous avoir montré la multiplicité et la complexité des enjeux de la révélation du sida.

Mah Bi

Il est apparu dans votre intervention que les jeunes ne vivent pas au quotidien le sida. Pourtant, il y a une forte négation par rapport au phénomène. Le sida apparaît donc comme une maladie honteuse. Dès lors, quelle est la

situation épidémiologique du sida, compte tenu du fait que les jeunes ne reconnaissent pas l'existence du sida, du déni de son existence ?

Réponse de Tiéman Diarra

J'avais commencé par dire que l'épidémiologiste est intéressé par quantifier un problème de santé. Actuellement, au Mali, le nombre de cas n'est pas très élevé mais on s'aperçoit, à travers des entretiens avec des jeunes, que l'information sur ces cas-là n'a pas une très grande incidence sur leur déclaration. Il y a des jeunes qui nient la réalité du sida, bien que cette réalité soit révélée par les mass-média. En 1992 on a déclaré 1111 cas cumulés de sida au Mali, recensés dans les deux hôpitaux de Bamako : ce sont les statistiques officielles mais peut-être y en a-t-il beaucoup plus.

PRESENTATION DE DOCUMENTS AUDIO-VISUELS SUR LA PREVENTION DU SIDA.

"Chaussez capote": Une cassette de chansons pour la prévention du sida en Afrique

Dr. François Deniaud

"Chaussez capote" fait partie d'un projet de prévention du sida auprès des jeunes africains, financé par l'ORSTOM avec la participation de l'UNESCO. Destinée aux jeunes africains francophones, cette cassette rassemble des chansons - certaines originales, d'autres déjà connues - sur les thèmes de la jeunesse, des rapports entre filles et garçons, du préservatif et du sida.

Les paroles de *"Chaussez capote"* ont été écrites à partir de réflexions de jeunes recueillies lors d'entretiens à Abidjan et à Dabou, en Côte-d'Ivoire. La plupart des chanteurs sont des jeunes d'origine africaine ou antillaise :
"Chaussez capote", qui a donné son titre à la cassette, est chantée par un groupe de jeunes "rapers" d'Abidjan, Rap-MC. Elle est reprise sur l'autre face en dioula, langue véhiculaire en Afrique de l'Ouest, sous le titre *"Ayé capoti do"*.
"Le plastique, c'est fantastique" est une chanson déjà connue en France, chantée par le grcupe Elmer Food Beat.
"Bouge de là" est chantée par le jeune raper MC-Solaar. Le groupe congolais Zimameya chante *"Sida capote"*. Aliby, jeune raper d'origine haïtienne chante *"problèmes d'ado"* et *"Capitaine kpotes"*. Enfin, *"il court, il court"* du guadeloupéen Franky Vincent termine la compilation.

La diffusion de la cassette a débuté au mois d'août 1992 en Côte-d'Ivoire; elle est distribuée gratuitement dans les lieux fréquentés par des jeunes. En cas de succès, sa diffusion sera élargie à d'autres pays d'Afrique francophone. Chanter le préservatif peut favoriser sa promotion parmi les jeunes africains. Nous espérons que *"Chaussez capote"* les aidera dans leur lutte contre le sida.

Pour se procurer la cassette et pour tout autre renseignement, s'adresser à Dr François Deniaud
à Paris : 12, rue du Dr. Finlay - 75015 PARIS - France - tel: 40.59.95.07
à Abidjan : ORSTOM, Centre de Petit Bassam - 04 BP 293 ABIDJAN 04 - Côte-d'Ivoire - tél. 35 43 67

"Jeunesse, chaussez capote"
(paroles et musiques déposées SDRM 1992)

"Hey les gars, vous êtes free et cool, nous c'est RAP MC Mike-J et Cool-B, avons un bon message pour vous sur le sida...."

Toi mon frère toi ma soeur
les gazeurs, les gazeuses
les écoliers, les écolières
les célibataires, leurs partenaires
toutes les gos, tous les gars
les grottos et les papas
les toutous, les djandjous
les tanties et les mammas
vous tous les amis "bras"
n'oubliez pas

Gonococcie, syphilis
chancre mou et sida
sans les capotes,
ces maladies-là, ça chicotte
abstinence, fidélité
ou se k, se k-poter
jeunesse, tu dis non au sida
et le sida s'arrêtera
protection, sécurité,
amour et grossesse désirée,
les préservatifs gardent la santé
Si tu tiens à elle
si tu tiens à lui,
à tous rapports sexuels
ta capote se justifie

Les hommes aiment les femmes
les femmes aiment les hommes
merci mister condom
car l'amour a le même goût
avec les caoutchoucs et
chaussettes en mauvaise période
c'est vraiment, c'est vraiment l'habit à la mode.

Des villages aux ghettos,
d'Abidjan à Bamako.
du Cameroun au Congo,
de Conakry à Kinshasa,
du Sénégal au Burkina,
de Centrafrique à Lomé,
du Burundi à Niamey,
de Ndjamena à Kigali,
et du Cap-Vert à Djibouti,
de Libreville à Cotonou,
en capote habillez-vous !!
25 francs c'est pas cher
et vraiment nécessaire
pour garder la vie entière

capote, chaussette, sida galope, sida inquiète, chaussez capote!

Ca-a-pote, chau-au-ssette,
sida galope, sida inquiète
chaussez capote !

ca-a-pote, chau-au-ssette
sida galope, sida inquiète,
chaussez-capote....chaussez capote !

ca-a-pote, ca-ou-tchouc
sida galope, sida arrête !
capotons-nous !... capotons-nous !

Contraception,
contre-infection
si de bonne qualité
et correctement utilisés,
les préservatifs
gardent la santé

Mais où les trouver ?

Dans les pharmacies,

supermarchés
bars, hôtels, maquis,
hôpitaux et centres de PMI.

Ta capote achetée,
comment l'utiliser ?

Sors-la de son emballage,
pas avec tes dents,
avec les doigts seulement.
Assures-toi
qu'elle n'a pas vieilli,
qu'il n'y a pas d'anomalies :

collante ou cassante
ne l'utilise pas !

quand ton pénis est dur,
d'une manière sûre,
avec le pouce et l'index,
tiens sans complexe
l'extrémité du caoutchouc ;
de l'autre main,
déroules-le
le long du sexe
jusqu'au bout.

Tes ongles, fais attention !

Si tu n'arrives pas
à la dérouler,
ne forces pas,
tu risques de la déchirer.

N'oublies pas
de laisser un espace
à l'extrémité
qui ramasse
ce que tu vas éjaculer

Ni la capote, ni le lubrifiant
ne causent d'inconvénients
au pénis, au vagin.
La capote est mise,
c'est l'instant de vous unir.

Minutes exquises
d'amour et de plaisir !

Après avoir éjaculé,
retire ton pénis du vagin
en tenant bien
le préservatif,
puis retires la capote
de ton sexe, doucement
et jettes-la

avec le sperme dedans,

aux latrines
à la poubelle, au feu.

Ne la laisses pas traîner
à la portée des enfants

Laves ton sexe
à l'eau et au savon
et ta partenaire aussi

N'oublies pas,
la capote s'utilise
qu'une fois.
Si vous avez envie
de recommencer,
faut pas la laver
et la ré-utiliser.
Faut pas en mettre deux
l'une sur l'autre,
c'est dangereux.
Faut pas les laisser
transpirer
au soleil, à la chaleur,
à l'humidité.

La capote ne rend pas stérile,
elle n'est pas fragile,
elle se conserve 3 ans,
elle protège complètement.

Alors, soyez prudents,
Epargnez-vous, préservez-vous,
capotez-vous
le plus souvent.

Les gestes ou la vie

Série de quatre court-métrages

de **Kitia Touré.**

Conception-réalisation : Kitia Touré

Production : Katiola Productions
Directeur photo : Jean Noël Ferragut
Son : Kouakou N'guessan
Caméra : Kalet Célestin
Musique : Boncana Maïga

Conseillers scientifiques :
Dr. D. Kérouédan, CNLS, Abidjan;
Mr Goussard, AFLS, Paris;
Mr. J.P. Dozon, ORSTOM, Paris.

Cautions scientifiques :
Mr le Ministre de la Santé de Côte-d'Ivoire;
Professeur Gentilini, France.

Organismes financiers :
CEE; ACCT; COE (Italie); OMS (Bureau Côte d'Ivoire);
UNICEF France, Burkina et Côte d'Ivoire;
Mission de Coopération Française, Abidjan;
Ministère de la Coopération et du développement, France;
Ministère de la Culture, Côte d'Ivoire;
ASRAN; Katiola Productions.

Deux films ont été présentés lors de l'Atelier dont voici le synopsis :

"Ca n'arrive pas qu'aux autres" (27 mn).

"Imaginer que cela pourrait m'arriver ? Bon musulman, bon père de famille - trois épouses -, bon chef de service. Ma dernière épouse a subi un test parmi plusieurs examens. La peur de ce "sida" qu'on voit chez les autres et le déshonneur m'ont fermé le yeux. J'ai refusé le test pour moi, mes autres épouses et les enfants. Les "on dit" ont fait le reste. Au travail, on m'a imposé le test. Reconnu coupable, j'ai perdu mon emploi. Ma première femme est partie avec ses enfants. La seconde a suivi. Comment vivre ?"

Avec: Bamba Bakary, Rokia Dongossi, Benjamine Nama.

"Mon nom est "la vie" " (33mn).

Le virus du sida (VIH) est la créature la plus dangereuse et la plus insaisissable pour l'homme. Comment attaque-t-il et quand ? Peut-on se prémunir contre lui ? A créature maligne, ETRE supra-naturel pour l'expliquer aux hommes et les protéger. LA VIE est venue pour sauver les hommes contre le VIH. En jouant sur le registre du syncrétisme religieux, le message d'essence scientifique a un peu plus de chance de passer.

Avec: Karamoko Affou "Adja", Gazekagnon, Toto, Voix de Kitia Touré et Sara Moro.

Deux autres films ont été réalisés dans le cadre de cette série : ***"Au nom de l'amour"*** (26 mn) et ***"Les raisons de la peur"*** (26 mn).

3ème Séance

Expériences de prévention

(Mardi 16 mars, matinée)

Présidente : Pr. Françoise Héritier-Augé
Rapporteurs : Doris Bonnet et Pr. Tapé Gozé

LA MOBILITE CHEZ LES PROSTITUEES :

Obstacle ou dynamique à l'organisation de la prévention des MST/sida en Côte-d'Ivoire ?

Kalé Kouamé

Introduction

Une boutade ivoirienne à propos des femmes dit *"l'ancienne épouse d'un premier foyer est une bonne nouvelle épouse d'un second foyer"*.
Est-ce la raison principale qui pousse les prostituées d'Abidjan à changer constamment de logis, de quartier, de localité, voire même de pays ? Nous avons observé, en effet, sur un petit échantillon constitué des prostituées que nous formons en qualité de Leaders Educatrices, dans le cadre du "Projet de Prévention des MST/sida chez les Prostituées à Abidjan", que ces leaders changent constamment de site d'activités prostitutionnelles.

Ces perpétuels changements chez des individus formés pour jouer un rôle essentiel dans la prévention des MST et du sida à Abidjan n'ont jamais cessé de susciter en nous des interrogations, entre autres : ces "migrantes" constituent-elles des ressources perdues pour le Projet ? pour la cause de la lutte contre les MST/sida ? ou au contraire deviennent-elles des moyens de démultiplication des actions d'interventions sur d'autres aires prostitutionnelles que nos moyens ne permettent pas de couvrir ?
Il faut noter que le Projet de prévention des MST/sida chez les prostituées ne couvre que six communes sur les dix que compte Abidjan : Adjamé, Koumassi, Marcory, Port-Bouët, Treichville et Yopougon.

Méthodes

Le projet de "Prévention des MST/sida chez les Prostituées à Abidjan" a établi une cartographie des principaux sites prostitutionnels, ceci par des contacts avec les responsables de communautés d'une commune donnée, avec des femmes responsables d'un site donné ("Queen's mother") ou de façon directe avec des prostituées elles-mêmes lors des séances éducatives.

Les prostituées identifiées pour jouer le rôle de "Leader-Educatrice" sont informées de notre intention de les former et de les faire participer à nos actions de sensibilisation de leurs paires et, par voie de conséquence, des

clients. Elles reçoivent par la suite une invitation mentionnant la période, la durée et le lieu de la formation.
A l'issue de la formation elles reçoivent des supports éducatifs (album-photo, boîtes à images, pénis en bois...).
Les Leaders-Educatrices formées ont la latitude d'entreprendre leurs actions d'éducation sur leur site d'origine ou sur tout autre site qu'elles estiment indispensable à toucher.
La planification de leurs séances éducatives est faite sur la base de leur proposition de site et de date et après les visites de terrain (supervision) programmées chaque semaine. C'est au cours de ces supervisions que les membres de l'équipe de coordination du Projet constatent le déménagement de la Leader.

Depuis le début de l'étude qui est entreprise en novembre 1992 et qui s'achèvera en juin 1993, nous avons enregistré 48 changements de site à la fin décembre 1992 (nous avons procédé de façon rétrospective depuis juillet 1991).
Nous envisageons de faire un deuxième point de la situation à la fin du mois de mars 1993 et un troisième à la fin de juin 1993. Nous espérons ainsi (en couvrant une période de deux années) obtenir assez d'éléments pour faire une analyse du problème.

Une fois que le constat de déménagement est fait, nous nous renseignons auprès des co-locataires pour savoir quelle est la direction prise par la Leader (nouveau lieu de résidence). Si ce lieu est indiqué et s'il nous est accessible géographiquement et financièrement, nous essayons de recontacter le sujet et de le soumettre à notre petit guide d'entretien. Ce guide est structuré en rubriques :
- les identifiants;
- les causes du déplacement;
  . moment de la décision
  . raisons de la décision
  . date du départ
  . période envisagée pour le prochain déplacement
- les implications sur les activités d'IEC/sida sur le nouveau site;
- les pratiques de prévention des MST/sida;
- les opinions sur l'organisation et le fonctionnement du projet;
- les suggestions.

En plus de ce volet quantitatif qui concerne les migrantes effectives, un volet qualitatif par focus group est réalisé avec les autres prostituées non leaders sur les raisons profondes de la mobilité des prostituées.
Les résultats de l'étude qualitative nous permettront à terme de mieux expliquer le comportement des Leaders-Educatrices et d'envisager les actions correctrices.

Résultats

Caractéristiques des sujets

Nationalité :
- 4 leaders sur 48 sont ivoiriennes soit 1/12;
- les 44 autres sont d'origine ghanéenne dont 18 krobo, 12 gan et 11 asantee.

Age :
- 26 ont moins de 30 ans (soit plus de la moitié);
- 22 ont 30 ans et plus.

Temps passé sur le dernier site (dernier logement) :
- moins d'un an : 23 leaders;
- 1 à 2 ans : 16 leaders;
- plus de 2 ans : 9 leaders.

Nombre d'années d'exercice de la prostitution :
- moins de 5 ans : 12 leaders dont les 4 ivoiriennes;
- 5 ans et plus : 36 leaders.

Itinéraires des Leaders

S'agissant des ivoiriennes, leurs itinéraires sont des plus simples; elles ont quitté leur région d'origine (2 de l'ouest, 1 du centre-ouest et 1 du centre) pour Abidjan. Elles sont arrivées à la prostitution malgré elles, ne pouvant plus supporter les sévices de tantes ou tutrices qui les hébergeaient.
Depuis qu'elles se livrent à la prostitution, elles ont changé au moins trois fois de logement à Abidjan, mais elles ont aussi fait de brèves incursions dans certaines villes de l'intérieur, notamment Yamoussoukro-Bouaké pour l'axe centre et Gagnoa-San Pédro pour l'axe ouest/sud-ouest.

Quant aux ghanéennes, 20 sont rentrées au Ghana; sur les 16 leaders restantes, 7 ont migré vers d'autres villes de l'intérieur (Daloa, San Pédro, Aboisso, Abengourou). Seulement 9 "Leaders migrantes" ont été retrouvées dont 6 déclarent être à Abidjan depuis plus de cinq ans, 2 depuis deux ans au moins et 1 depuis moins d'un an.
Parmi les 6 qui sont à Abidjan depuis plus de cinq ans, 4 déclarent être retournées au Ghana au moins une fois, les 2 autres n'y sont plus jamais retournées.
A Abidjan, 4 des 9 ghanéennes ont changé 3 fois de logement au cours des deux dernières années, 2 déclarent avoir changé 2 fois et 2 ont changé une seule fois.

Il est intéressant de noter que lors de la formation des Leaders du 3ème contingent en novembre 1992, une Leader identifiée au Bar "le Permanent" à Marcory-Anoumabo, avait mis ses bagages dans le car de ramassage, au 2ème jour de la session, pour se reloger à Adjamé-Bracodi Bar.

Causes de la mobilité

Une cause est systématiquement évoquée par les 13 leaders de l'étude : le coût du loyer. Elles estiment qu'elles n'arrivent plus à supporter ce coût, ce qui les oblige à chercher ailleurs. Il existe néanmoins une autre cause qui est évoquée par les 4 ivoiriennes et 3 des 9 ghanéennes, c'est le besoin de changement. Elles désirent découvrir autre chose.
Une troisième cause a été évoquée par 5 ghanéennes, il s'agit de l'insécurité. En effet, elles déclarent avoir un sentiment d'insécurité face aux agissements de certains jeunes gens du quartier.

Attitudes et pratiques face aux MST/sida

Dans l'ensemble, les sujets (13 Leaders Educatrices) déclarent appliquer pour elles-mêmes les mesures enseignées lors de leur formation. Elles estiment que leurs connaissances des voies de transmission des MST et du sida, des risques liés à leur statut de prostituées, les amènent à se protéger pour tous leurs rapports sexuels y compris les rapports avec leurs partenaires réguliers. "J'exige les capotes parce que je ne sais pas si j'ai été contaminée avant ou si lui-même a été infecté par une autre fille", ainsi se justifiait l'une des Leaders ivoiriennes.
Par ailleurs, elles déclarent faire plus attention à l'état physique de leurs clients : observation des principaux sièges des symptômes du sida, ainsi que des organes génitaux des clients.

Implication dans le projet de prévention des MST/sida chez les prostituées

Quant aux questions relatives à leur implication dans la poursuite des activités d'information, de sensibilisation de leurs consoeurs des nouveaux sites, seulement 3 leaders sur les 13 ont déclaré s'y intéresser. Parmi ces 3 leaders, une seule dispose d'un album-photos sur les MST et le sida.
Ces trois déclarent qu'en l'absence de tout contact avec l'équipe de coordination, elles n'entreprennent plus de prospection pour l'organisation de séances collectives. Elles disent néanmoins poursuivre les activités de communication inter-personnelle soit avec leurs clients, leurs amis (21) ou leurs consoeurs. Elles disent aussi intervenir dans des discussions informelles à propos du sida pour apporter leur éclairage.

Les 10 autres Leaders déclarent n'avoir rien entrepris dans le sens de l'éducation sur les MST/sida ou qu'elles ne s'estiment plus être "membres-collaboratrices" du Projet.
Elles pensent aussi qu'elles n'ont pas encore une bonne connaissance du nouveaux milieu (6/10) pour entreprendre de telles activités, ne sachant pas l'accueil que leur réservent leurs nouvelles consoeurs.

Discussion

A l'analyse, leur statut de Leader-Educatrice n'est pas mis en cause dans les raisons qui justifient la mobilité des prostituées Leaders puisque le phénomène semble général dans le milieu prostitutionnel. La décision de partir ailleurs survient donc au gré des différentes raisons évoquées.

En retenant le coût du loyer comme raison du départ, on pourrait observer le départ dans un seul sens : des appartements à étages ou maisons classiques des communes comme Adjamé, Treichville.... vers les maisons en matériaux de récupération des communes telles que Abobo, Yopougon, Port-Bouët et à un degré moindre Marcory-Anoumabo et Koumassi Soweto/Adou Claver/Aklomianbla. Or il n'en est rien, les migrations se font dans les deux sens. On pourrait alors penser que celles qui s'enrichissent quittent les "SICOBOIS" pour aller dans les appartements de meilleur standing et vice versa. Autre chose : les loyers sont payés au jour (300 F.CFA à 1 500 F.CFA), à la semaine (2 000 F.CFA à 10 000 F.CFA) ou au mois (10 000 F.CFA à 30 000 F.CFA, voire 40 000 F.CFA) selon les communes, les types d'appartements, l'origine et l'âge des prostituées et surtout du propriétaire. Seulement, si les prostituées ghanéennes sont davantage soumises à cette pratique, c'est certainement du fait qu'elles préfèrent occuper individuellement des "chambrettes" en guise de loges où elles reçoivent leurs clients. Quant aux ivoiriennes, elles se mettent à plusieurs pour prendre une maison qu'elles se cotisent pour payer au mois; qu'elles rencontrent leurs clients dans les Night-Club, au devant des Hôtels, ou aux abords de certaines rues. Les rapports ont lieu alors soit chez le client, soit dans un hôtel ou en d'autres lieux (rarement dans leur maison commune).

Par ailleurs, le besoin de changement évoqué par certaines leaders peut avoir un déterminant psychologique, par exemple le désir d'apparaître comme une nouvelle femme ailleurs pour attirer le plus de clients (c'est ainsi que s'expliquent les nombreuses incursions des prostituées ivoiriennes dans les villes de l'intérieur), mais il peut y avoir aussi ce qu'elles considèrent comme un danger pour leur profession : le désir de fidélisation de certains clients qui de ce fait ne payent plus régulièrement leur passe ou leur nuit, mais plus grave, tentent de se faire entretenir par la prostituée. C'est le cas de la plupart des ghanéennes.

S'agissant du sentiment d'insécurité, il apparaît plus complexe, car si les prostituées (Leaders) déclarent être menacées par des "loubards" ou "bandits" qui entretiennent des rapports sexuels sans bourse délier et profèrent des menaces de sévices corporels, il y a une chose qu'elles hésitent à évoquer, leur implication dans des réseaux de distribution des drogues. Les menaces les plus réelles proviendraient de ce côté. Les enquêtes policières obligent les "suspectées" à changer de sites et, le plus souvent, de localités.

Leurs déplacements semblent ne jamais être programmés sauf en ce qui concerne les déplacements temporaires vers certaines villes, à l'occasion

d'évènements pouvant drainer plusieurs centaines de personnes (des clients potentiels), la semaine commerciale et le carnaval de Bouaké, par exemple.

En ce qui concerne leurs pratiques de prévention des MST/sida, nous ne pouvons nous appuyer que sur leurs déclarations pour dire que le projet apporte une note utile aux prostituées et à leurs clients.
Le fait de ne disposer que de 13 leaders sur les 48 qui se sont déplacées (soit 1/4) ne nous permet pas de porter des jugements définitifs sur leur désir/capacité ou non à poursuivre les activités d'IEC.
Néanmoins, et si nous nous en tenons à la situation des 13 leaders qui ont changé de sites à l'intérieur de la commune d'Abidjan, nous pensons que l'identification précoce des nouveaux sites et la programmation systématique de ces leaders sur le calendrier de supervision pourrait les maintenir sur le fil des activités planifiées.
D'autant plus que 9/13 pensent que le Projet leur a apporté beaucoup sur le plan de la connaissance, et surtout sur le plan des mesures individuelles et collectives à pratiquer. De là découlent leurs suggestions de trouver un moyen de motiver les leaders par des rencontres plus régulières (2 fois par semaine) et des actions concentrées en direction des propriétaires de logements, de bars, d'hôtels... de sorte à impliquer ceux-ci de façon effective et durable dans les activités du Projet.

Conclusion

L'étude n'est qu'à mi-chemin de son plan d'exécution. Mais déjà les limites qui apparaissent et qui constituent de vrais obstacles à sa réalisation sont énormes.
Il s'agit d'abord de l'impossibilité d'introduire dans l'étude toutes les leaders qui se sont déplacées, ce qui aurait accru nos chances de mieux cerner les différents problèmes soulevés. Chercher à impliquer au moins le 1/4 des leaders retournées au Ghana et la moitié de celles qui ont migré dans d'autres villes de la Côte-d'Ivoire serait l'idéal mais là, les contraintes financières sont réelles.
Il s'agit ensuite de l'impossibilité de les intégrer à des activités similaires sur leurs nouveaux sites afin de mieux rentabiliser l'investissement et de continuer leur formation.
Il s'agit enfin de l'éventuelle difficulté de créer un réseau de Leaders-Educatrices impliquant toutes les "villes chaudes" de Côte-d'Ivoire, notamment celles qu'égrène l'itinéraire des camionneurs, mais aussi et surtout impliquant les leaders qui retournent au Ghana afin qu'elles éduquent à la base les éventuelles candidates à l'aventure ivoirienne. Malgré ces obstacles, l'espoir demeure de pouvoir, à terme, récolter le maximum de données pour en faire une analyse plus complète du phénomène de la mobilité chez les prostituées.

Commentaires des rapporteurs

Pr. Françoise Héritier-Augé

Par rapport au problème des déplacements des prostituées, je voulais poser la question de savoir si c'est une perte d'investissement pour votre projet ou si c'est au contraire un acquis, c'est-à-dire si elles sont fidélisées et si elles vont continuer là où elles seront ? Pour le moment vous n'avez pas de réponse à cette question centrale.

Ce que vous nous avez dit sur la recherche des caractéristiques des migrants et les causes de leur départ me frappe beaucoup et il me paraît important que vous puissiez faire ce type d'analyse (les causes, le coût du loyer, le besoin de changement et l'insécurité). Vous avez raison d'émettre l'hypothèse que l'insécurité est peut-être liée à la crainte d'être impliquée dans des trafics et des réseaux de drogue. Le pire dans l'enquête que vous menez auprès de vos femmes leaders est que vous vous apercevez que, tout d'un coup, il y en a une qui est partie. Elle est partie sans prévenir, sans laisser d'adresse. Il vous faut une enquête pour retrouver sa trace. Qu'elle parte sans laisser d'adresse, pourquoi pas ? Mais la chose qui me paraît la plus surprenante c'est qu'elle ne vous prévienne pas, avant, de ses intentions. Cela est quand même curieux. Est-ce que vous avez une raison ? Vous avez cité le cas d'une personne qui, au deuxième jour de la formation, a mis ses bagages dans le car pour partir. C'était sur une impulsion subite et il était évident qu'elle allait partir, puisqu'au vu de tout le monde elle faisait ses bagages. Mais la personne qui part d'une semaine sur l'autre, est-ce que vous pensez réellement que c'est sur un coup de tête d'une journée ? Il me semble, pourtant, qu'il doit y avoir une programmation, un désir de partir qui devait se manifester quelque temps avant. La chose qui me paraît surprenante, par rapport à votre projet, je ne dis pas par rapport à la vie de la femme elle-même, mais par rapport à son investissement dans le projet, c'est pourquoi donc ne vous en dit-elle pas un mot avant ?

Réponse de Kalé Kouamé

Ce sont justement toutes ces interrogations là qui ont aiguisé notre curiosité et qui ont fait que nous avons été motivés à entreprendre cette étude. En principe, nous avons estimé - après deux années de collaboration avec ces femmes prostituées - avoir créé un climat de confiance qui n'était pas évident au début, quand on était systématiquement rejetés, repoussés ou suspectés d'être des indicateurs de la police. Et donc nous avons estimé qu'il y a un climat de confiance. Ce qui, en principe, devrait permettre aux leaders de s'ouvrir à nous, et de nous dire leurs préoccupations, leurs problèmes : certaines le font. Quelques fois, nous sommes amenés à payer leur loyer quand elles ont un retard.

Mais je pense - cela est une hypothèse que vous aurez le temps de vérifier - que celles qui partent sans rien dire c'est parce qu'elles se sentent menacées. J'ai évoqué le problème de leur implication dans la distribution de la drogue. Alors, elles préfèrent n'en parler à personne, y compris nous. Après tout, nous sommes des gens de l'Administration et rien ne prouve que nous ne serons pas amenés à dire, un jour, que la personne recherchée est partie à tel endroit. Nous pensons que ceci peut expliquer un peu leur méfiance à ne pas dire où elles vont. Et là nous disons que pour obtenir l'aveu de leur cohabitante concernant leur nouveau site ce n'est pas facile. Il faut s'y prendre à plusieurs fois pour qu'elles arrivent à dire qu'elle est partie à tel endroit. Nous sommes convaincus que la moitié est partie au Ghana et l'autre moitié doit se cacher quelque part à Abidjan ou dans une autre ville de la Côte d'Ivoire. C'est un milieu extrêmement méfiant.

Doris Bonnet

Votre intervention pose la question des relations entre la prévention collective - à partir de "focus group" dans votre cas - et la prévention individuelle. Dans votre exemple, il y a une contradiction entre le désir de mettre en place des réseaux de prévention et la volonté de la part des femmes de démanteler tout type de réseaux puisqu'il les menace. Donc, est-ce que l'on peut reprendre cette idée des relations entre prévention collective et prévention individuelle ?

D'autre part, je pense que l'occasion de cet Atelier peut nous permettre de proposer de nouveaux thèmes de recherche à venir : votre intervention a ainsi soulevé le problème du travail des petites filles. Je crois que ce sujet n'a pas été évoqué, il l'est souvent dans des études sociologiques, dans une définition plus générale sur le secteur informel (dans un aspect assez économique) mais moins sur l'incidence par rapport à la santé des enfants et la place de l'enfant dans la société, en ville et plus généralement. Donc, proposons des possibilités de recherche à venir sur le travail des enfants.

Troisième remarque qui est une question. Je n'ai pas saisi dans votre communication - orale comme écrite - le nombre de femmes que vous avez enquêté. Je voudrai intervenir, pas spécifiquement par rapport à votre intervention - mais d'une manière plus générale à partir de ce que l'on a dit hier - pour exprimer la crainte d'une "bâtardisation" entre le quantitatif et le qualitatif, où, comme nous disait M. Caraël hier, les règles de l'échantillon ne sont parfois plus respectées et où les enquêtes qualitatives ne sont pas vraiment des enquêtes approfondies d'un point de vue ethnographique et sociologique. Donc ce n'est ni vraiment du quantitatif ni vraiment du qualitatif. On se retrouve avec un moyen terme. Je pense qu'il faut revenir sur la rigueur des méthodes de ce type.

Pr. Tapé Gozé

Mon premier commentaire concerne les causes de la migration de prostituées. Je pense que cette migration est une réponse à la psychologie de la clientèle. Les personnes qui vont chez les prostituées sont des personnes qui ont une sexualité variée et qui donc n'ont aucun intérêt à rester avec une prostituée (sinon pour des raisons plus économiques que de sexualité, pour exploiter la prostituée). La raison de l'insécurité est importante mais, par ailleurs, les prostituées ont intérêt à se déplacer pour se faire une nouvelle clientèle et pour rentabiliser leur activité sexuelle.
La deuxième remarque concerne les prostituées du Nigéria et du Ghana. Dans toutes les études on parle surtout des prostituées du Ghana mais les données épidémiologiques montrent que la séroprévalence n'est pas très élevée au Ghana et encore moins au Nigéria. On peut, certes, dire que ce sont des enquêtes qui portent sur des îlots et qui ne sont pas nationales. Le Nigéria comprend 120 millions d'habitants et en janvier 1992, à Dakar, on nous avait dit qu'il y a 0,5% de taux de séroprévalence, ce qui est minime. Si cela est vrai, je me pose la question de savoir si les prostituées du Ghana et du Nigéria prennent plus de précautions que celles de Côte-d'Ivoire. Au niveau de votre recherche il faudrait voir si, effectivement, elles utilisent des préservatifs.
En ce qui concerne la migration je voudrai poser une question : puisque les prostituées se déplacent beaucoup, ne faudrait-il pas tenir compte de cette variable dans la formation des leaders, tout en espérant que dans leurs déplacements elles continueront à jouer le même rôle ? Mais le problème de fond est celui de la concurrence. En se déplaçant, elles entrent en opposition avec des femmes qu'elles trouvent en place et auxquelles elles vont récupérer des clients. Pourront-elles dès lors toujours assurer leur rôle de leader ?

Réponse de Kalé Kouamé

Je voudrai revenir sur la préoccupation de Doris Bonnet sur la relation entre prévention collective et individuelle. L'objectif du projet est qu'elles soient des éléments de démultiplication des informations de prévention en direction des autres prostituées et de leurs clients. Ce que nous considérons comme positif, c'est que les 13 leaders que nous avons réussi à relocaliser disent prendre en compte les acquis de la formation, donc se protègent elles-mêmes et, par conséquent, leurs clients. Seulement, dans leur nouveau site, toutes n'ont pas continué à mener l'action d'organisation de séances collectives en direction des autres prostituées. C'est ce que nous avons voulu dire. Donc, nous n'opposons pas systématiquement les deux démarches, mais nous disons qu'autant elles tirent profit régulièrement de l'acquis de la formation, autant elles ne permettent pas aux autres prostituées de tirer profit de ce qu'elles sont censées leur véhiculer comme information.
En fonction des résultats de l'étude nous verrons s'il est opportun, comme nous le souhaitons, de tisser un réseau de leaders éducatrices qui s'étendrait par exemple de la ville d'Abidjan jusqu'aux villes qui longent tout le parcours des camionneurs, et aussi dans les villes frontalières où l'on observe une grande

activité prostitutionnelle. On peut même envisager plus : faire en sorte que les leaders prostituées formées qui retournent au Ghana se chargent de l'information des ghanéennes candidates à l'immigration en Côte-d'Ivoire, de telle sorte qu'en quittant le Ghana, elles adoptent des mesures de prévention avant d'arriver en Côte-d'Ivoire.

Vous avez signalé d'autres pistes de recherche, concernant les prostituées mineures. Nous essayons de profiter de toutes les opportunités pour collecter des informations et depuis 16 mois nous avons recensé déjà 371 prostituées mineures dont l'âge est compris entre 12 et 18 ans. Au cours de cette période, nous avons enregistré des décès parmi ces jeunes filles. Au départ, nous voulions savoir si elles connaissaient autour d'elles des camarades décédées ainsi que la cause de ces décès; si elles ont vu des garçons ou des filles malades et connaissaient les causes de ces maladies. Nous nous sommes rendus compte que des personnes de notre étude sont décédées avant que nous ayons pu aboutir. Quand on discute avec elles, leur souhait c'est d'être servante chez quelqu'un ou tresseuse, de faire un métier informel mais, étant dans le domaine des prostituées depuis bientôt 36 mois, nous nous rendons compte que c'est justement parmi ces servantes ou ces tresseuses au bord des routes que se recrutent les prostituées : donc on ne fera que déplacer le problème d'un endroit à l'autre. Il faut réfléchir à de nouveaux points de chute pour ces jeunes filles que nous avons espoir de "récupérer". Mais j'avoue que cela n'est pas facile, pour ce qui me concerne.

L'objectif de notre projet et notre premier souci, c'est de pouvoir disposer d'informations précises auprès d'un groupe de personnes pour pouvoir améliorer nos stratégies d'intervention. Et concernant l'échantillon de notre étude, nous avons souhaité faire de l'exhaustif : toutes les femmes qui se sont déplacées de leur site devraient pouvoir être interrogées. Mais si elles se sont déplacées au Ghana, je ne peux pas les suivre (j'ai des limites financières), pareillement pour celles qui sont parties à San Pedro ou a Daloa. Par contre, toutes celles qui se sont déplacées d'une commune à l'autre, ou d'un site à l'autre à l'intérieur d'une même commune, nous avons fait l'effort de les retrouver : de façon exhaustive, toutes celles qui sont restées à Abidjan ont été relocalisées et interrogées. Nous n'avons pas eu ici le souci de sélection ou de calcul d'échantillon.

Pr. Françoise Héritier-Augé

Vous avez été contraint par un certain nombre de faits à ne pas assurer cet échantillon selon les règles : c'est de ce "mixte" que D. Bonnet se plaignait quelque peu. Mais il est dans l'ordre des choses et il est bon de savoir que nous sommes contraints par les faits de faire un travail qui est pour moitié de la sociologie et de l'épidémiologie et pour moitié de l'enquête ethnologique.

TRAJECTOIRES SEXUELLES ET AMOUREUSES A ABIDJAN.

L'exemple des femmes de Marcory et de Koumassi

Corinne Ginoux-Pouyaud

Présentation de la recherche

Notre recherche sur les trajectoires et les stratégies sexuelles et amoureuses des femmes résidant dans deux communes du département d'Abidjan (Marcory et Koumassi), consiste, avant tout, à dégager les déterminants dans le choix du ou des partenaires sexuels[1] et les conditions de passage du choix à la relation effective en étudiant les lieux de rencontre, les formes de séduction, les réseaux de partenaires et la durée de la relation.
L'apparence corporelle est, entre autres, largement développée, entendue comme le corps, sa présentation et sa perception, à travers l'ensemble de certaines particularités physiques valorisées (couleur de peau, poids etc.), les attitudes corporelles (manière d'être et de se comporter avec les postures, les différentes approches de séduction, les mimiques) et les divers autres attributs (vêtements, bijoux, coiffures, maquillage etc.).

Méthodologie

Une combinaison de méthodes quantitatives et qualitatives fut retenue avec, tout d'abord (de février à juin 1991), l'administration d'un questionnaire auprès de 500 femmes, selon la méthode des quotas. Celle-ci fut réalisée en fonction des seules données disponibles (au début de l'année 1991), soit une partie des résultats du recensement général de la population de 1988 à la Direction Générale de la Statistique d'Abidjan dénombrant la population féminine globale de Marcory et Koumassi, selon le croisement de trois variables : l'âge, la religion et le groupe ethnique.
A cet échantillonnage proportionnel furent associés le facteur temporel (enquêter aussi les jours de congé afin de rencontrer une partie de la population féminine mobile pour des raisons professionnelles) et la méthode "aérolaire" consistant à enquêter dans les dispensaires, les cliniques et les P.M.I., les marchés et les commerces, les mairies, les entreprises, les centres sociaux, les foyers féminins, les kiosques, les "maquis"[2] et d'une façon générale dans les

1. Il s'agit de voir, par exemple, pour quel type de femmes, ceux-ci sont identiques ou non aux critères de sélection du conjoint et quels sont ceux seulement caractéristiques d'une relation éphémère ou relativement durable.
2. Il s'agit de lieux de restauration, pour la plupart sommaires et édifiés sans autorisation légale, servant des plats traditionnels ivoiriens.

quatre formes d'habitat présentes à Abidjan (l'habitat résidentiel, économique, évolutif et spontané[1]). Nous avons également, dans la mesure du possible, tenté de diversifier la situation matrimoniale, le niveau d'instruction, la profession et le degré d'urbanisation des enquêtées.
Par la suite, des entretiens semi- et non directifs, complétés par des suivis de cas et des histoires de vie centrées sur une population, approfondirent les points les plus significatifs révélés par l'analyse des résultats du questionnaire (tableaux croisés et analyse multifactorielle).

Les problèmes de réalisation des enquêtes

Les difficultés de l'enquête résidèrent, avant tout, dans la formulation des questions et la compréhension des réponses enregistrées. L'agencement des formes interrogatives, de leur tournure et du vocabulaire employé nécessitait une grande prudence. Aux problèmes de définitions et de connotations des termes ou expressions vint s'ajouter l'apparition d'une combinaison de mots dioulas, nouchis ou zouglous[2] comme par exemple : *"cette fille est gniayere et brisée"* ("gniayere" signifiant indépendante en dioula, et "brisée", amoureuse en zouglou) ou les *"M.S.T. : Moyennes Sexuellement Transmissibles"* (sigle couramment employé chez les étudiants, traduisant des contacts et des relations sexuelles permettant l'obtention de diplômes).

Quant à la retenue discursive, un langage hautement censuré régularise les rapports parents-enfants. L'application avec rectitude de certaines maximes conduit à une ritualisation dans les propos en convenant qu'il n'est pas de mise de tenir un discours sexuel scabreux en présence du père ou de la mère. Ceux-ci l'éprouveraient comme de l'impudence et de l'inconvenance. Le franc-parler est remplacé par un langage édulcoré, preuve de déférence et de respect qui semble être la réitération d'usages ancestraux (cf. Guerry, 1972, pp.39-40).
L'éducation parentale est alors suppléée, voire supplantée, par l'entourage de l'enfant c'est-à-dire le voisinage, l'école, les partenaires en amitié, sexuels et d'une manière générale par l'ensemble des modalités et des membres des divers groupes d'appartenance[3]. Ainsi, à Abidjan, les femmes s'expriment, d'une façon générale, crûment et sans circonspection. Il s'agit d'un parler vivace, dépourvu de censures et de contraintes[4]. Autrement dit, aucune norme

---

1. Ceci selon le regroupement de l'enquête démographique à passages répétés de Ph. Antoine et Cl. Herry (1982).
2. Le langage "nouchi" ou "zouglou" (ce dernier se retrouve en particulier dans le milieu universitaire) correspond à une évolution du "sabir" relevée par L. Duponchel (1971, p.16) : *"on peut dire qu'il s'agit en gros d'une langue qui utilise, sur des structures syntaxiques de langues négro-africaines, des mots français pour lesquels la relation signifiant-signifié a parfois changé"*.
3. A noter qu'un nombre conséquent de jeunes filles corroborent les anomalies d'un tel système en révèlant leur méconnaissance quant à la durée normale d'un cycle menstruel (certaines répondirent trois mois) voire même l'ignorance totale de cet état chez la femme, avant leur propre expérience.
4. *"On parle volontiers de plaisirs physiques à Abidjan, et la curiosité sensuelle s'exprime sans gêne dans des conversations qui ne se tiennent pas seulement entre intimes* [...] *Ceci doit se*

de pudeur ne se manifeste à travers le discours qui se veut sans retenue, très explicite et réaliste.
Certes, à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie sociale, on peut déceler une sorte de réserve et de contrôle de soi à travers le contenu expressif. A un énoncé direct et franc se substituent, de temps à autre, des stratégies d'euphémisation vis-à-vis de termes considérés comme familiers, déplacés ou vulgaires. C'est un style apprêté, induit d'un respect scrupuleux de formalités qui déréalise et masque tout propos sexuel, ceci tant par les prudences syntaxiques des élocutions que par les références implicites qu'elles recèlent.
Cependant, cette particularité constatée au sein d'une classe minoritaire disparaît rapidement au coeur d'un environnement détendu, naturel et spontané comme le "maquis". De plus, il est à noter qu'elle ne se retrouve pas à travers d'autres indices de position sociale tels que l'apparence vestimentaire.

Intervention du sida dans le cadre de cette recherche

Face à une pluralité de facteurs intervenant sur les trajectoires sexuelles et amoureuses tels que le degré d'urbanisation[1], l'emprise familiale, le niveau d'instruction, l'âge, la catégorie socio-professionnelle, la religion, l'appartenance ethnique mais aussi les expériences, la personnalité et les aspirations de chaque femme, s'intercalent des réactions dues à la peur suscitée par l'émergence du sida. Celui-ci engendre des modifications de comportements comme davantage de retenue dans certains itinéraires amoureux (fidélité ou réduction du nombre de partenaires sexuels), voire même d'autres attitudes plus ou moins insolites comme l'introduction de nouveaux critères dans le choix du partenaire sexuel[2], l'utilisation de nouveaux procédés et stratégies[3] de contraception ou le refus de certaines infractions sociales considérées comme étant à l'origine du mal biologique (inceste ou adultère).
Ces différentes réponses, reliées à l'intégration sociale du sida, à la perception de ses modes de contamination ou des manifestations cliniques du corps (émaciations, symptômes dermatologiques etc.), expriment un sens attribué à la maladie qui ne remet pas systématiquement en question les véritables comportements dangereux. Ainsi, notre étude de terrain révèla, entre autres, chez des femmes (en majorité ivoiriennes) âgées entre 20-29 ans, un refus du préservatif malgré un nombre relativement important de partenaires sexuels déjà connus (variant entre 9 et 12), un niveau d'instruction assez élevé (du 2ème cycle au niveau supérieur) et une connaissance du sida. D'autres femmes s'engagent dans un style de vie où elles pratiquent la contraception, exigent des rapports sexuels protégés ou les refusent, choisissent leurs

---

comprendre par rapport à un contexte où il n'y a pas de théories qui commandent l'expression des plaisirs et en donnent des versions autorisées" (Le Pape et Vidal, 1984, pp.111-112).

1. Les citadines de longue date présentent des cheminements amoureux divergents par rapport aux femmes récemment installées à Abidjan et reproduisant des comportements majoritaires dans le milieu rural.
2. Avec, par exemple, une recherche d'hygiène à travers l'apparence vestimentaire.
3. Comme associer à une contraception, une protection contre les M.S.T. (Maladies Sexuellement Transmissibles), avec par exemple, l'utilisation de "médicaments indigénats" suppléée par diverses autres mixtures sensées préserver du sida.

partenaires sexuels et adoptent des stratégies pour concilier des exigences sociales, des interdits culturels et leurs propres aspirations.

Dans le cadre des recherches pour l'Action Incitative "Sciences sociales et sida"[1], nous approfondirons nos résultats en étudiant les principaux déterminants des comportements réputés à risque[2], véhiculés et façonnés dans un contexte d'urbanisation, comme celui d'Abidjan, où s'inscrivent les croyances et les représentations les plus diverses relatives au corps et à son fonctionnement[3] mais aussi à la maladie et à la contagion[4], à la mort ou encore à la médecine[5].
Il sera, dès lors, opportun de dissocier parmi les femmes rejetant le préservatif masculin, celles qui souhaitent, malgré tout, se protéger (mais qui sont confrontées à des partenaires réticents, ou éprouvent une certaine gêne à proposer, selon l'expression ivoirienne, "la chaussette" énigmatique qui peut toujours suggérer l'existence de la maladie chez un des partenaires) de celles qui ne réagissent pas (et se vouent à une volonté divine, une force fatale ou surnaturelle) ou encore réagissent "mal"[6] (en accordant une crédibilité à certains féticheurs ou médicaments protecteurs : corde autour des reins etc.). Il convient, ainsi, de s'interroger sur la manière dont les divers systèmes de représentation de la vie, de la maladie et de la sexualité assimilent le sida, le comprennent et lui redonnent une toute autre signification.

Références citées

ANTOINE Ph. et HERRY Cl.
(1982) *Enquête démographique à passages répétés. Agglomération d'Abidjan*, ORSTOM - Direction de la Statistique, Abidjan.

DUPONCHEL L.
(1971) "Multilinguisme et français scolaire chez l'ivoirien", *Bulletin de liaison du Centre Universitaire de Recherches sur le Développement* (CRUD), Série Linguistique-Ethno-Sociologie, 1.

---

1. Il s'agit d'une étude débutée en décembre 1992 en collaboration avec F. Deniaud et E. Vautrin sur "les perceptions et pratiques des jeunes ivoiriens des villes de Bouaké et d'Abidjan en matière de prévention du sida".
2. Il importe également de connaître les niveaux d'éducation à combler. Savoir quelles informations sont à divulguer, dans quels domaines, afin de pourvoir à quelle ignorance, méconnaissance, fausse idée ou évidence.
3. Il s'agit de conceptions anatomiques et physiologiques particulières se répercutant sur celles de la procréation et, par conséquent, des choix contraceptifs.
4. Les causes sont fréquemment attribuées à des relations interpersonnelles ou encore à des excrétions corporelles. A ce sujet, voir Vincke (1991).
5. En particulier la médecine traditionnelle qui bénéficie actuellement de l'inefficacité de la médecine moderne en ce qui concerne le traitement du sida. Voir, par exemple, l'article de L. Sidibé (1991) paru dans la presse ivoirienne sur le guérisseur ghanéen Nana Kofi Drobo II, comprenant cette réflexion : *"L'essentiel est de savoir et surtout de comprendre, dans cette grande bataille anti-sida que l'Afrique, pour une fois, à son mot à dire"*.
6. "Mal" renvoie, ici, à une attitude protectrice dont les effets n'ont pas été vérifiés scientifiquement.

GUERRY V.
(1972) *La vie quotidienne dans un village baoulé*, INADES, Abidjan.

LE PAPE M. et VIDAL C.
(1984) "Libéralisme et vécus sexuels à Abidjan", *Cahiers Internationaux de Sociologie,* "le sexuel", LXXVI, p.111-118.

SIDIBE L.
(1991) "Le Ghana aujourd'hui. Les sidéens de Nana Kofi Drobo II. "Nous avons confiance"", *Fraternité Matin*, Mercredi 6 février, n°7902, p.13

VINCKE E.
(1991) "Liquides sexuels féminins et rapports sociaux en Afrique centrale", *Anthropologie et sociétés*, 15(2-3), pp.167-188.

Commentaires des rapporteurs

Pr. Françoise Héritier-Augé

Je voulais vous dire quelque chose qui m'a beaucoup frappé, c'est qu'en fin de compte, vous nous parlez d'une situation abidjanaise ou plutôt ivoirienne. Et vous vous posez d'ailleurs la question de savoir si cela présente une différence avec la France ou ailleurs, à propos des "chaînes". Que ce soit pour ce propos-là ou pour le reste (cette analyse que vous venez de faire sur les changements ou non de comportements), nous retrouvons à travers votre discours tout ce que nous pouvons trouver dans les discours des autres pays que l'on peut considérer mieux informés ou plus en avance sur les méthodes de protection individuelle. Et même sur le point de savoir si dans leur mariage les femmes ont toujours le choix d'imposer le préservatif à leur mari, alors même qu'elles savent qu'il a une autre partenaire, je ne pense pas que cela soit une spécificité ivoirienne.

Un autre détail : vous expliquez que les changements de comportements pouvaient passer uniquement dans les critères de sélection du partenaire souhaitable. Evidemment, vous avez affaire à des femmes, donc votre échantillon féminin vous parle des critères de choix du partenaire masculin qu'elles vont chercher, et je trouve tout à fait intéressant qu'elles cherchent un partenaire bien en chair. Parce que il y a eu une petite enquête qui a été faite en milieu parisien auprès de jeunes hommes et, eux, c'est pareil : les garçons préfèrent maintenant les filles rondelettes. C'est ce qu'ils disent et ce qui est,

évidemment, une fausseté absolue. Ils craignent l'émaciation comme un signe du virus du sida alors que c'est le début du sida, pas de la séropositivité.

Cela dit, je voulais signaler que vous avez fait une très belle démonstration en partant de la situation féminine (mariée, concubine ou célibataire) et vous avez l'idée que l'homme a toujours une femme en plus (cela peut être une ou deux femmes en plus). Mais il ne faut pas oublier, et même sans sous-estimer l'honnêteté des déclarations des femmes, qu'elles ne peuvent pas parler - pour la femme "en plus" - de leur concubin, par exemple. Cette femme "en plus", elle a aussi des hommes "en plus". Donc les chaînes ne s'arrêtent effectivement pas là. La difficulté est de parler de ces chaînes dont on ne voit pas le bout et qui peuvent être très longues.
Vous vous demandez si c'est une spécificité africaine que cette longueur. Alors là je voulais vous dire qu'à partir du moment où l'on admet que chacun des individus peut avoir un ou deux partenaires ou plusieurs depuis cette période de l'introduction de l'épidémie, on se rend compte que les réseaux deviennent absolument non maîtrisables. C'est l'un des problèmes de santé publique de certains pays comme la Suisse ou la Suède qui ont voulu lever le secret médical (le problème est très important me semble-t-il et vous n'avez pas fait allusion à cela : il s'agit de la confidence que des femmes vous font sur un questionnaire). Mais il ne faut pas oublier qu'en amont il peut aussi y avoir dans les mesures sanitaires, cette fois-ci étatiques, de prévention, la recherche des partenaires et donc la levée du secret médical. C'est-à-dire que des médecins demandent à quelqu'un qu'ils découvrent séropositif "quels ont été vos partenaires dans les dix dernières années ?", et une fois qu'ils les ont identifiés, on les contacte. On ne leur dit pas qui a dit avoir eu des rapports avec eux, mais "vous figurez sur la liste de quelqu'un qui dit avoir été votre partenaire sexuel et qui se trouve être séropositif, vous êtes invité à passer un test et, également, à indiquer tous les partenaires sexuels que vous avez eus". Ils pensaient, dans certains Etats des Etats-Unis, en Suisse et en Suède que c'était une bonne manière de prévention. Dès que l'on a essayé de la mettre sur pied, il évident que cela a échoué tout de suite: c'est absolument immaîtrisable, indépendamment du fait que l'on se fonde sur la parole des personnes et qu'il y a toujours des omissions. Je me place là uniquement sur le plan technique et non éthique, mais il est évident que sur ce plan cela n'est pas admissible.
Donc, il apparaît que ces réseaux sont immaîtrisables, aussi bien dans les pays dits développés que dans la situation abidjanaise que vous décrivez.

Pr. Tapé Gozé

J'avais seulement quelques remarques à faire concernant les relations amoureuses en rapport avec le sida et la modification des comportements. Les femmes disent que finalement le sida a permis de réduire le nombre de partenaires. Or ce nombre est quand même important pour les filles qui ont fait le second cycle et ont accès à l'information : il va jusqu'à cinq. Cela veut dire qu'il y a une disproportion entre leur déclaration et la réalité.

Deuxièmement, il y a l'interprétation à partir des religions. On a eu toujours des problèmes avec cette variable là. On ne sait pas ce qu'il faudrait dire si par exemple on trouvait le résultat suivant : la religion musulmane permet de réduire le nombre de partenaires. Est-ce qu'il faudrait par la suite le dire au niveau de la prévention ? Tout le monde dirait non. Cela pose problème. Dans l'enquête que nous avons effectuée, on a vu que cette variable religion était en rapport avec d'autres variables, notamment le niveau d'instruction. Par exemple, l'islam est en milieu rural et en ville; le Nord de la Côte-d'Ivoire est islamisé, et le niveau d'instruction est moins élevé. Les chrétiens, eux, sont plutôt en ville : leur niveau d'instruction est plus élevé. Quand on interprète la variable "religion chrétienne", on a aussi le niveau d'instruction (ce sont les plus instruits) et il se trouve que chez les chrétiens le nombre de partenaires est élevé. Donc, ce qu'il faudrait peut-être faire c'est essayer de dissocier cette autre variable là et puis étudier, à l'intérieur de chaque religion, ces différents niveaux et voir comment les religions se comportent face au partenariat occasionnel.

Doris Bonnet

J'ai apprécié le fait que vous avez pu faire valoir l'importance des conduites individuelles tout en faisant un travail quantitatif. Alors la question que je me pose et vous pose c'est : est-ce que ce travail tendrait à signifier que l'acceptabilité de la prévention serait proportionnelle à la gestion de la sexualité et de la fécondité, cela veut dire le choix du partenaire, le désir d'un enfant ? Est-ce que l'on peut, au moins, explorer davantage ce sujet et réfléchir un peu plus sur la gestion de la sexualité de la part des femmes ? Mais il faudrait aussi dans une étude à partir des relations de sexe et de genres, savoir comment les négociations sexuelles s'opèrent, comment la négociation par rapport au désir d'enfant se transforme d'une situation du monde rural à une situation en ville et si cette gestion va dans le sens d'un changement des comportements. On a vu chez nous qu'au moment où il y a eu la pilule, la situation de la femme a changé, beaucoup de choses ont évolué. Est-ce qu'on peut imaginer cette tendance ?

Réponse de Corinne Ginoux-Pouyaud

C'est difficile de gérer la sexualité et d'essayer de modifier quoique ce soit quand il s'agit des relations sexuelles. Les comportements sont très durs à faire changer. Certaines femmes déclarent avoir modifié certaines de leurs attitudes depuis l'apparition du sida. Mais on s'aperçoit que ce n'est pas toujours la sexualité qui a été modifiée. Par exemple, les moins de 20 ans ont déclaré une méfiance vis-à-vis des autres. C'est-à-dire qu'elles déclarent ne plus serrer la main, etc. Elles connaissent les moyens de protection puisqu'elles savent que le préservatif protège du sida, mais elles ont d'autres attitudes néfastes comme la méfiance vis-à-vis des autres. J'ai croisé les variables "en quoi avez-vous modifié votre comportement depuis que le sida

existe" et "la connaissance des voies de contamination" : on s'aperçoit que, justement, ce sont ces femmes de moins de 20 ans qui réagissent mal, qui ne connaissent pas les voies de contamination du sida. C'est-à-dire que si on leur dit "mettez le préservatif et vous serez protégées", comme elles ne savent pas exactement comment on attrape le sida, elles mettent plus ou moins le préservatif et elles changent un autre comportement (elles ne touchent plus les gens). Donc elles vont dans le mauvais sens.

Je pense qu'il y a quand même un espoir du côté des femmes parce que quand on leur explique vraiment comment on attrape le sida, qu'il existe des réseaux de partenaires, elles ont peur. Il y a peut-être un espoir, d'autant que s'il existe un préservatif féminin, elles disent qu'il faut l'amener, "on le veut, il n'y a pas de problème, on veut essayer ça aussi puisque l'homme ne veut pas mettre le préservatif, nous, on va prendre une décision et réagir".
Je voudrai dire aussi que pour la limitation des partenaires, il est exact que les filles dans le second cycle ont plus de cinq partenaires, mais il y a beaucoup de femmes qui réagissent différemment : elles continuent à avoir un nombre de partenaires sexuels élevé, mais elles pensent se protéger en utilisant des "coco", des médicaments de l'"indigénat". Elles veulent continuer à avoir leur vie sexuelle active et elles ont la conscience tranquille en utilisant de mauvais moyens de protection.

Pr. Françoise Héritier-Augé

Ce qui me frappe dans votre réponse c'est moins le problème de la prévention que celui de l'éducation et de la formation. Je trouve tout à fait remarquable que les changements de comportements que vous indiquez et dont vous dites, à juste titre, qu'ils ne vont pas dans le bon sens, sont ceux qui vont du côté d'une méfiance accrue à l'égard des individus et des sexes : on ne se sert plus la main, on ne boit pas dans le même verre, on ne s'assied pas à côté, alors même qu'il n'y a pas cette même inquiétude dans les rapports sexuels. Il y a dans la prévention une action éducative qui est à mettre sur pied d'urgence. C'est un des points essentiels qui manquent à l'heure actuelle où l'on fait trop porter l'accent sur ce qui est utilisé et qui est le plus urgent maintenant, à savoir le préservatif.

Maintenant, le problème du préservatif féminin : il existe comme vous le savez, un certain nombre de fabrications. Le problème de son emploi serait le même au sein du couple que l'autre parce qu'il faudrait quand même l'imposer au partenaire et cela revient, encore une fois, à faire porter une responsabilité en santé publique uniquement sur une moitié de la population et toujours la même, c'est-à-dire la partie féminine. Alors que, dans un cas comme celui-ci, il est important d'admettre que les deux parties doivent se protéger.

LES COUPLES DE SEROPOSITIFS POUR LE VIH FACE A L'USAGE DES PRESERVATIFS A ABIDJAN.

Etude de cas

Auguste-Didier Blibolo

Le sujet de la présente communication est relatif à la prise en charge de la séropositivité dans les couples où l'un au moins des conjoints est infecté par le VIH. Le problème qui a rendu nécessaire cette réflexion repose sur la question suivante : ces séropositifs bénéficiant de soins et conseils font-ils réellement usage des préservatifs avec leurs conjoints à Abidjan où la procréation donne tout son sens à l'union conjugale ?

La recherche de réponses à cette interrogation a nécessité la mise en oeuvre de méthodes qualitatives et quantitatives. Ainsi, la proportion d'enquêtés refusant les préservatifs sera mise en rapport avec les variables suivantes : nombre d'enfants, niveau d'instruction, etc., en vue de rechercher les facteurs favorisant ce refus.
Sur le plan qualitatif, la méthode historique servira à rechercher les causes de la rupture de l'union conjugale dans les années qui précédent la connaissance du statut sérologique de l'enquêté. Car affirmer que l'infection à VIH a entraîné la rupture de l'union conjugale revient à reconnaître qu'avant cette infection, le couple était uni. Notons que pour nous, le couple uni est celui où les deux conjoints vivent sous le même toit et entretiennent des rapports sexuels. Il y a rupture de l'union lorsque les conjoints ne vivent plus sous le même toit et n'entretiennent plus jamais de relations sexuelles parce qu'ils ne se considèrent plus comme des conjoints.
La méthode compréhensive servira à replacer les phénomènes découverts dans le contexte socio-économique, politique et culturel actuel. Ce qui permet de rechercher les différentes significations des attitudes et réactions observées.

L'enquête au Centre ambulatoire des soins et conseils du CHU de Treichville a été réalisée selon la technique d'échantillonnage aléatoire dite "sur place". Cette technique consiste à construire un échantillon à partir d'une base de données que le chercheur a constituée en l'absence d'autres bases de données, ceci conformément aux objectifs de l'étude.
Théoriquement, la population cible de l'enquête est l'ensemble des séropositifs mariés ou concubins qui bénéficient effectivement de la prise en charge thérapeutique et psychosociale, c'est-à-dire tous les séropositifs ayant une vie conjugale et informés des mesures à observer pour éviter de se réinfecter et de propager le VIH.

Cette technique d'échantillonnage a été utilisée car ni les registres ni les fiches de suivi des patients ne permettent de savoir le nombre réel des enquêtés "potentiels". En effet, ces documents ne peuvent pas constituer la base des données qui permettrait de déterminer le nombre de personnes à interviewer : non seulement le statut matrimonial des malades ne figure pas sur ces registres et sur les fiches individuelles de suivi, mais il y a des noms dans les registres et sur les fiches dont les porteurs n'ont jamais bénéficié de soins et conseils dans le centre. Or l'étude se propose de savoir si les séropositifs bénéficiant de soins et de conseils font usage de préservatifs avec leurs conjoints, ce qui implique que pour faire partie des enquêtés, il faut être marié ou concubin et avoir bénéficié de soins et conseils au lieu de l'enquête.

Pour toutes ces raisons, la définition des éléments de la population-mère a privilégié ceux qui ont reçu des soins et conseils. Ainsi, 129 séropositifs (la "population mère") ayant consulté le centre trois fois au moins après le 3e mois de la connaissance de leur séropositivité en 1992 ont été dénombrés à partir des fiches de suivi.
Sachant que les séropositifs mariés représentaient en 1991 plus de 53 % des patients ayant bénéficié de soins et conseils au lieu de l'enquête[1], cette proportion a été rapportée à la population mère en vue de déterminer le nombre des mariés et des concubins en 1992, ce qui donne une total de 69 personnes. Il a été décidé d'interroger 36% de ces 69 mariés et concubins, soit un échantillon de 25 personnes. Même si le nombre de 25 a été arbitrairement choisi, il peut permettre d'identifier des tendances représentatives des attitudes des séropositifs à l'égard des préservatifs. Car ce nombre représente plus du tiers des personnes mariées et/ou concubines susceptibles d'être enquêtées.
De plus, cet échantillon s'étend aux conjoints des enquêtés et permet ainsi de multiplier par deux le nombre des personnes à interroger. Enfin, avec les entretiens mensuels répétés, cet échantillon peut renseigner sur la dynamique des comportements tendanciels, même s'il ne permet pas la généralisation des résultats à l'ensemble des séropositifs de Côte-d'Ivoire.
L'identification des personnes concernées par l'enquête et leur suivi ont été rendus possibles grâce à la collaboration des deux médecins et de l'assistante sociale du Centre Ambulatoire des Soins et conseils du CHU de Treichville. Les médecins nous orientent les enquêtés et ils administrent aussi le questionnaire. L'assistante sociale est chargée d'assurer le suivi des enquêtés et de compléter chaque questionnaire par les réponses des conjoints au cours d'entretiens mensuels répétés. Notons que ces entretiens ont lieu soit à l'hôpital, soit au domicile des enquêtés ou partout ailleurs où cela ne pose pas de problèmes.

Plusieurs techniques de recueil des données sont utilisées. Il s'agit d'un questionnaire standardisé et d'entretiens libres répétés pendant plusieurs mois au domicile des enquêtés, à l'hôpital ou ailleurs.

---

1. Blibolo A.D. (1991) *La prise en charge psychosociale des séropositifs par leurs parents à Abidjan*, IES, Abidjan, 66p.

Le questionnaire est destiné aux enquêtés et une partie des questions sont administrées à leurs conjoints. Les entretiens libres avec les enquêtés et leurs conjoints visent la saisie de l'évolution des relations conjugales et des attitudes des couples face à l'usage des préservatifs.
Les résultats attendus reprennent l'hypothèse selon laquelle les séropositifs ne font pas usage des préservatifs avec leurs conjoints du fait que les conséquences contraceptives de cet usage entraînent la rupture de leur union conjugale.

Même si l'enquête est en cours de réalisation, les résultats partiels révèlent qu'il y a une proportion élevée de séropositifs ne faisant pas usage des préservatifs. Sur 11 enquêtés, 46% refusent les préservatifs et 54% affirment en faire usage avec leurs conjoints. Mais en réalité, seul un enquêté fait effectivement usage des préservatifs avec sa conjointe. En effet, l'interrogatoire des conjointes, selon ce que j'appelle la "technique du couple séparé", a permis d'infirmer les réponses de certains enquêtés. Cette technique est celle qui consiste à administrer certaines questions aux deux conjoints pris séparément.
Ces résultats révèlent également que l'infection entraînerait la rupture de l'union conjugale de certains séropositifs à Abidjan. Car 18% (soit deux enquêtés) ne vivent plus ensemble avec leurs conjoints à cause de leur état de séropositivité, et 45% (soit 5 enquêtés) n'entretiennent plus de rapports sexuels avec leur conjoint depuis plus de trois mois au moins. Cet arrêt des rapports sexuels est motivé soit par le souci d'éviter l'usage des préservatifs, soit par un désintéressement total pour les relations sexuelles, soit par un affaiblissement de l'organisme par la maladie.
Les entretiens mensuels répétés, les visites au domicile de quelques enquêtés, des questions-filtre, permettent de se rendre compte que la plupart des enquêtés ayant arrêté les rapports sexuels ne vivent plus vraiment une vie conjugale. Car, même s'ils partagent encore le même toit, ils ne partagent plus le lit comme ils le faisaient avant la connaissance de leur séropositivité. C'est le cas de cette enquêtée de 36 ans qui a dit ceci : *"Peut-on se considérer mariée à quelqu'un avec qui on ne partage pas la même chambre, encore moins le même lit depuis plus de 16 mois, et qui se contente de remettre l'argent de la popote chaque matin, sans jamais converser avec toi ? Même tes fréquentations, les heures tardives auxquelles tu rentres à la maison ne lui disent plus rien. Est-ce cela le mariage ?"*.

S'agissant du premier contact avec les enquêtés, il faut dire que, malgré la préparation psychologique par les médecins, certains séropositifs, surtout les femmes et les plus jeunes, affichent une hostilité à l'égard de l'enquêteur. Ainsi, les femmes pleurent au cours de l'enquête, les jeunes refusent de répondre aux questions ou répondent de façon agressive. Enfin, d'autres patients s'abstiennent de revenir consulter les médecins après avoir promis de faire venir leur conjoint qu'ils n'ont en réalité pas informé de leur séropositivité.
Par contre, il y a des séropositifs très ouverts qui expriment aisément leur crainte, leur souffrance, leurs besoins et leurs espoirs à l'enquêteur. Il y en a

même qui se prêtent aux questions alors qu'ils sont sous perfusion, c'est-à-dire dans un état critique de santé physique.
A ces difficultés constituant des obstacles à la réalisation de l'enquête, s'ajoutent le manque de moyens financiers pour l'achat des médicaments et des titres de transport des séropositifs. Il ne faut pas oublier de mentionner que certains séropositifs n'informent ni leurs parents, ni leurs conjoints de leur séropositivité. Et tout cela rend difficiles les études de type sociologique auprès des porteurs du VIH à Abidjan.

Enfin, les résultats partiels permettent de savoir que plus de la moitié des séropositifs bénéficiant d'une prise en charge dans les centres hospitaliers consultent également les praticiens de la médecine dite naturelle ou traditionnelle. Car, même s'ils le cachent dans les hôpitaux, les séropositifs et les sidéens médicalement suivis dans les hôpitaux n'hésitent plus à se rendre chez des herboristes et autres guérisseurs traditionnels dont certains affirment guérir le sida. C'est pourquoi il nous paraît utile que des études soient initiées dans divers domaines de l'activité scientifique en vue de rechercher les voies par lesquelles chaque type de praticien peut aider l'autre à améliorer sa méthode de prise en charge. Du point de vue de la limitation de la contamination, les tradipraticiens peuvent aider à sensibiliser leurs patients à la nécessité de responsabiliser les comportements sexuels. Enfin, des études devraient permettre de connaître les compétences et les limites des traitements de certains tradipraticiens qui, aujourd'hui, constituent un véritable espoir pour des milliers de "malades" africains et même européens.

D'un point de vue purement méthodologique, la sociologie et les autres sciences sociales peuvent aider, par leur manière spécifique d'approcher le sida, à mieux orienter la lutte contre ce fléau.
S'agissant par exemple de l'usage des préservatifs par les séropositifs, les moyens de contrôle utilisés par certains médecins ne suffisent pas pour savoir que les patients en font effectivement usage. En effet, pour certains médecins, la survenue d'une MST est la preuve que le malade n'utilise pas des préservatifs. Ce qui n'est vrai qu'en partie. Mais le problème qui se pose est que l'absence d'une MST n'est pas synonyme de l'usage effectif des préservatifs.
D'autres médecins affirment qu'un patient séropositif qui a reçu gratuitement un lot de préservatifs dès sa première consultation fait effectivement usage de capotes si, à chaque consultation, il renouvelle sa demande en préservatifs. Autrement dit, le séropositif qui ne demande plus jamais les préservatifs auprès du corps médico-social a arrêté d'en faire usage.
Notre technique dite du couple séparé et les questions-filtre permettent de savoir que le contrôle de l'effectivité d'un usage des préservatifs est difficile pour deux raisons :
- Premièrement, il faut savoir que très peu d'enquêtés font usage des préservatifs, tel que cela est recommandé, avec leurs conjoints. C'est-à-dire utiliser les capotes anglaises avec n'importe quel partenaire sexuel, y compris le conjoint ou la conjointe, au cours de tout rapport sexuel. Ce qui revient à dire que la plupart de nos enquêtés n'utilisent les capotes que dans certaines occasions et avec certains partenaires sexuels. Le fait donc de réclamer des

capotes à chaque consultation ne signifie pas que les conseils de prévention du sida sont appliqués.
- En second lieu, il faut savoir que nombreux sont les séropositifs dont les réponses ont été infirmées par celles de leurs conjoints s'agissant de l'usage des préservatifs et des rapports sexuels. En effet, plusieurs enquêtés affirmant faire usage des préservatifs avec leurs conjoints ont été contredits par ceux-ci, grâce à la technique du couple séparé.
De plus, les entretiens répétés sur plusieurs mois sont, certes, difficiles à réaliser, mais permettent de mieux comprendre les attitudes et les besoins des malades, au-delà des discours officiels qu'ils tiennent dans les hôpitaux et qui ne reflètent pas souvent la réalité.

L'usage des préservatifs étant la clé de la lutte contre le sida, des études visant à amener les séropositifs à en faire usage effectivement sont indispensables. Car, si les séropositifs ne font pas usage des préservatifs, non seulement ils accélèrent le risque d'être sidéen et de mourir, mais ils propagent également le VIH dans la population.
Dès lors, se pose la question de savoir si la prise en charge thérapeutique et psychosociale des porteurs du VIH vaut la peine d'être assurée ? Autrement dit, dans quelles mesures cette prise en charge contribue à la prévention de l'infection à VIH et à la lutte contre le sida en Côte-d'Ivoire ?

Commentaires des rapporteurs

Pr. Françoise Héritier-Augé

Il y a plusieurs types de réflexions dont, je l'espère, vous ne me tiendrez pas rigueur, parce qu'il est fort vraisemblable que les attitudes officielles et légales ne soient pas les mêmes dans les différents pays. La première question qui m'est venue à l'esprit en vous écoutant porte sur la constitution de votre échantillon. Elle me pose un problème énorme qui est celui de la divulgation de la séropositivité des personnes. Car, pour pouvoir avoir accès à cet échantillon de couples mariés ou concubins - puisque c'est la définition de base - dont l'un des membres au moins est séropositif, cela veut dire que vous avez accès (je ne sais pas si vous êtes médecin, mais si vous ne l'êtes pas, cela veut dire que vous avez accès en tant que scientifique) à des données qui sont protégées par le secret médical. Donc, par la confidentialité. C'est un vrai problème parce qu'il est bien évident qu'en France la chose ne serait pas possible puisque cela est protégé par la CNIL et que, théoriquement, vous ne pouvez pas avoir accès à ce type d'informations auprès des dispensaires, car cela suppose la levée du secret médical. Il est bien évident qu'il y a eu des études anthropologiques intéressantes qui ont été menées auprès de personnes séropositives. Mais il

s'agissait à chaque fois de constitutions personnelles d'échantillons, "de bouche à oreille". Il y a, en effet, des personnes qui parlent volontiers de leur séropositivité. Il ne s'agissait pas du tout d'informations prises à la source, dans les hôpitaux, dans les dispensaires.
Dès lors, je me pose une question : comment est-il possible - sans qu'il y ait rupture de secret médical - d'avoir accès à ce genre d'informations ? Et vous avez dit à un certain moment que, dans la discussion avec les enquêtés, malgré la préparation psychologique donnée par les médecins, il y avait une sorte d'hostilité face à l'enquêteur qui se traduisait soit par des pleurs féminins, soit par une certaine agressivité des jeunes hommes. Je me demande si cela n'a pas quelque chose à voir avec le fait de se retrouver dans un échantillon sans avoir donné son consentement libre et éclairé pour figurer dans ce type d'enquête.
C'est un problème de fond que je pose là parce que je crois qu'il est bon de mener les enquêtes que nous menons et ne pas oublier que derrière il y a des personnes et que derrière il y a aussi cette obligation du secret médical. Encore une fois, je dis bien que les gestions peuvent différer mais le serment d'Hyppocrate est le même pour tous.

J'aurai voulu par ailleurs vous faire part de la façon dont le problème est apparu en France. Nous avons été saisi, au Conseil national du sida, il y a trois ans, par le Centre d'études et de conservation des oeufs et des spermes humains (CECOS). Il se trouvait saisi d'un certain nombre de demandes émanant de couples dont l'homme était séropositif et la partenaire féminine séronégative. L'homme souhaitait préserver sa partenaire séronégative - donc ne pas la contaminer - mais ne voulait pas, cependant, la priver de descendance et demandait à des médecins une insémination artificielle avec donneurs. Donc, la question qui était posée c'était : la séropositivité peut-elle être considérée comme une stérilité masculine ? Là aussi, c'est une question de fond. La séropositivité n'est pas la stérilité mais est-ce qu'elle peut être assimilée à une stérilité. Je signale que le législateur français a conclu par la positive, puisqu'il a eu un arrêté récent qui autorise l'IAD (l'insémination artificielle avec donneur) dans tous les cas où il y a risque de transmission d'une maladie mortelle. Donc cela va plus loin que le sida, mais cela vise essentiellement ce risque-là.
Le problème du Conseil national du Sida a été gravissime, il n'y a pas eu possibilité de trancher dans un sens ou dans un autre, sauf à laisser les CECOS se déterminer au cas par cas. Ceci pour une raison très simple : il est apparu, après enquête auprès des Directeurs des différents CECOS, que lorsque l'on posait la question au couple, on n'a pas eu la certitude d'une protection complète des relations sexuelles; à ce moment-là, il est hors de question d'assimiler la séropositivité à la stérilité. Or il apparaît que dans aucun cas on a la certitude d'une protection complète.

Doris Bonnet

Je compte intervenir sur le vide juridique en Afrique et sur l'application que nous, chercheurs en sciences sociales, pouvons avoir en rapport au secret médical. Je pense qu'on y reviendra cet après-midi, notamment à propos des interventions de M.E. Gruénais et L. Vidal.

Deuxième chose, je voulais souligner à quel point ce travail pose la question des relations entre la sexualité et la procréation. On a beaucoup parlé de sexualité ou de procréation depuis le début de ce Colloque. Je pense aussi à l'évocation, dans l'exposé de F. Deniaud, de la valeur symbolique du liquide séminal, où dans de nombreuses sociétés africaines, on sait qu'il est censé se transformer en sang dans le ventre de la femme, donc de favoriser le développement du foetus et, même, la venue des règles. Il serait intéressant de savoir si ces représentations sont toujours à l'oeuvre en ville, sachant que la plupart des exposés que l'on a eu depuis hier se placent en ville et très peu en zone rurale. On pourrait voir si cela témoigne d'une relation, qui se présenterait comme indissociable, entre la sexualité et la contamination, puisque l'usage du préservatif implique la séparation des deux.

Pr. Tapé Gozé

Je voulais faire quelques observations concernant le comportement de ceux qui assurent le conseil. Finalement, lorsque quelqu'un est présenté comme séropositif, lui demande-t-on d'informer son partenaire ? Y a-t-il une étude sur le vécu social des sidéens à Abidjan ? Dans l'étude menée par les stagiaires de l'Institut de santé publique de Rome, on montre que 44% des séropositifs n'informent pas leurs partenaires. A partir du moment où les partenaires ne sont pas informés, je ne vois pas très bien comment les séropositifs pourraient utiliser les préservatifs, puisque dans le film de Kitia Touré que nous avons vu hier, le fait d'introduire le préservatif entre les partenaires signifie déjà quelque chose. Donc, est-ce que dans le "counselling" c'est un devoir du séropositif d'informer son partenaire sexuel ?

Réponse d'Auguste-Didier Blibolo

J'aimerai commencer par la dernière question pour dire que j'ai constaté que les séropositifs n'informent pas leur partenaire ou qu'ils disent avoir informé leur partenaire mais ils ne l'ont pas fait. Les quelques séances de "counselling" auxquelles j'ai assisté me permettent d'affirmer qu'à certains on demande d'informer leur partenaire. Mais puisque je n'assiste pas à toutes les séances, je ne peux pas dire que l'on dit à tout le monde d'informer son partenaire. Cependant, normalement, on devrait le leur demander.

Le problème du secret médical me dépasse dans la mesure où j'ai une recommandation de l'Université pour avoir l'autorisation d'enquêter au service des Maladies Infectieuses. De plus, je suis assistant social hospitalier de formation et j'ai eu l'occasion, à ce titre, de travailler sur plusieurs projets et sur plusieurs cas de séropositifs, notamment au niveau de l'information et au niveau du suivi. Je ne sais pas si cela a joué en faveur de l'autorisation.

Pour le problème de la procréation et de la sexualité, l'étude est en cours donc je n'ai pas rendu compte de toutes les données que j'ai recueillies. Il est vrai qu'il y a des problèmes de procréation chez les couples sur lesquels nous avons enquêté. Par hypothèse, on avait pensé que compte tenu du fait que l'usage des préservatifs est une forme de contraception, cela allait entraîner l'arrêt de la procréation. C'est ce qui fonde notre étude. Il se trouve que, jusqu'à maintenant, les gens ne s'en remettent pas souvent à cet aspect du problème pour refuser l'usage des capotes. Je veux dire que ce n'est pas la raison principale pour laquelle les gens ne font pas usage de préservatifs. Ce sont des gens qui ont en majorité au moins un enfant ou deux. Donc, eux-mêmes disent que le problème d'enfant ne les préoccupe pas autant que ceux qui n'en ont pas. Je comprends aisément pourquoi ils ne font pas passer cette raison comme la principale qui pourrait expliquer leur refus du préservatif. Mais il y a d'autres facteurs qui expliquent à mon avis le refus des préservatifs, notamment la compréhension de la séropositivité et l'utilité des préservatifs lorsqu'on est infecté par le VIH : ils disent que, à partir du moment où ils sont déjà porteurs du virus, ils ne voient vraiment pas en quoi un préservatif peut leur être utile. Pour ne pas contaminer l'autre ? Dans ce cas, ils soutiennent, avec leur conjoint, que le fait d'avoir eu plusieurs rapports sexuels avec celui-ci signifie que le conjoint est déjà atteint et ils ne voient donc pas la nécessité d'avoir des rapports protégés. Mais c'est seulement en fin d'étude que l'on pourra vraiment faire le point sur toutes ces variables.

EXPERIENCE DE RECHERCHE-ACTION AUPRES D'IMMIGRES AFRICAINS DANS LA REGION PARISIENNE

Damien Rwegera

Introduction

En 1989, une *"Enquête qualitative sur Connaissances, Attitudes, Comportements vis-à-vis du sida, dans la communauté africaine résidant en France"* a été réalisée par les Drs Brigitte Jambers et Moussa Maman pour le compte de FIRST[1] et de URACA[2] sous la direction du Dr. Aimé Charles Nicolas.
Cette enquête avait pour objectif "l'élaboration d'une stratégie de prévention avec des messages ciblés et des moyens de communication adaptés"[3] pour la prévention du sida dans les communautés d'immigrés africains vivant en France. Elle a dégagé les points suivants :
- insuffisance des connaissances sur les MST et le sida;
- origine occidentale du sida (prostituées, touristes, immigrés, homosexuels et toxicomanes blancs);
- conflit entre le discours des Africains et le discours occidental à propos de l'origine du sida et des comportements à risque;
- représentation du sida comme la maladie symbolique, sociale et morale de promiscuité avec les Blancs et ceux qui les fréquentent;
- non existence de la chaîne de transmission interhumaine de la maladie sauf pour les épidémies;
- peur de l'exclusion liée au discours xénophobe de certains politiciens français (à propos du sida);
- rejet du préservatif considéré comme impur; les seuls rapports sexuels considérés comme "à risque" sont ceux que l'on a avec des prostituées professionnelles ou des malades du sida.

Depuis le mois de janvier 1993, l'URACA a élaboré un projet de recherche intitulé : *"Mise en évidence et analyse de l'évolution des connaissances, attitudes et comportements vis-à-vis du sida des communautés africaines vivant en Ile-de-France entre 1989 et 1993"*. Ce travail qui va démarrer incessamment est en quelque sorte une évaluation de notre action depuis trois

1. FIRST : Formation interventions recherche sida toxicomanies (27, rue Pierre Nicole 75005 Paris).
2. URACA : Unité de réflexion et d'action des communautés africaines (1, rue Léon 75018 Paris).
3. JAMBERS B. et MAMAN M. (1989) *Enquête qualitative sur connaissances, attitudes, comportements vis-à-vis du sida dans la communauté africaine résidant en France*, Rapport inédit, Paris, p. 2.

ans et en même temps la mesure de l'évolution des connaissances, des attitudes et des comportements vis-à-vis du sida dans ces communautés.
Non seulement les changements de discours montrent que cette évolution existe mais également les demandes d'information et d'intervention dans les foyers d'immigrés ont considérablement augmenté ces derniers temps. Nous entendons dégager les différents facteurs qui ont concouru à cette évolution et disposer d'instruments de décision quant à la poursuite de notre action ou à sa réorientation.

Nous voudrions analyser ici l'expérience de recherche-action que l'équipe de l'URACA a menée auprès d'immigrés africains dans la région parisienne entre l'enquête de 1989 et celle qui va démarrer bientôt. Cette expérience couvre donc les années 1990, 1991 et 1992 et a été dirigée par une équipe composée de :
- Mme Giannotti Agnès, médecin ayant vécu et travaillé en Afrique, exerçant la médecine générale dans le quartier de la Goutte d'Or à Paris (18ème arrondissement);
- M. Bachmann Christian, sociologue, maître de conférence à l'Université de Paris Nord;
- M. Maman Moussa, médecin, ethnopsychiatre, a dirigé le service de médecine générale et celui de psychiatrie de l'hôpital de Niamey, Directeur de l'URACA;
- M. Rwegera Damien, anthropologue, maître de conférence à l'Université nationale du Rwanda, poursuivant actuellement ses recherches à l'EHESS (Paris), Président de l'URACA.

Notre équipe comprend également de nombreux animateurs africains, griots, assistants sociaux, parents, étudiants... En outre, nous travaillons en étroit partenariat avec les professionnels médico-sociaux français soit dans les familles, soit dans les foyers et quartiers.

Organisation

Population cible

Les activités de prévention du sida dans les communautés africaines de l'Ile-de-France, débutées en 1986, ont connu un essor important depuis 1990. Elles s'adressent, en ce qui concerne l'URACA, aux immigrés venus d'Afrique Subsaharienne.
Le recensement de 1983 donnait 157 518 Africains d'Afrique noire en France. Avec l'immigration familiale des années 80 et l'arrivée des demandeurs d'asile du Zaïre, Ghana, Angola, Guinée Bissau..., les estimations actuelles tournent autour de 500 000 étrangers originaires d'Afrique subsaharienne résidant en France. Ils sont surtout concentrés en Ile-de-France (Paris : 18ème, 19ème, 20ème arrondissements; Seine St Denis : Aubervilliers; Hauts

de Seine : Antony, Nanterre; Val de Marne : Créteil; Yvelines et Val d'Oise). Une grande partie se trouve également dans les Bouches du Rhône[1].
Le Mali, le Sénégal, le Cameroun et la Côte-d'Ivoire sont les pays les plus représentés dans ces communautés d'immigrés où le bambara, le soninké, le pulaar, le wolof, le djaranké, le lingala.... sont plus parlées que le français.

Notre recherche-action a touché des ressortissants d'une quinzaine de nationalités, répartis dans les familles et dans plus de 20 foyers. La moyenne annuelle de personnes touchées directement par notre action oscille entre 2 000 et 3 000 personnes. C'est une population majoritairement musulmane, d'origine rurale dont une partie des familles est polygame. Ceux qui vivent dans les foyers ont laissé leurs femmes au pays.
Le niveau d'instruction est très bas puisque 70 à 80% sont analphabètes. Les demandeurs d'asile, plutôt originaires des villes, ont un niveau plus élevé (primaire, secondaire voire universitaire).
Au sein des communautés africaines, l'URACA a une identité à la fois communautaire et professionnelle dans le domaine médico-social et de la recherche qui lui donne un rôle pivot pour le travail de prévention. Le sida est intégré dans le cadre des actions globales de prévention sanitaire et sociale que nous menons. Nous ne sommes pas perçus par la communauté comme une association qui s'occupe du sida mais comme une association qui "aide les Africains".

Partenariat

Le partenariat n'est pas une affaire de mode dans le fonctionnement de l'URACA. C'est une démarche primordiale et vitale pour notre association surtout en ce qui concerne la prévention du sida : discussions et travail en commun avec d'autres associations pour la réalisation de certaines actions dans les foyers, les lieux de convivialité (*N'ganda*) et sur les quartiers; collaboration en vue d'élaboration de positions communes et participation à des réunions extérieures (congrès, colloques, etc.).
Au fil du temps, nous avons établi un partenariat actif avec :
- les associations communautaires africaines (Soleil d'Afrique; Association pour la promotion du Soninké (APS); diverses associations villageoises; Association des marabouts casamançais, etc.);
- les associations de quartier (Espoir Goutte d'Or (EGO); Salle St. Bruno; Habiter au quotidien; Accueil et Promotion; Accueil Goutte d'Or; Pilier d'Angle, etc.). Ce partenariat va être développé notamment avec l'Observatoire de la vie sociale qui se crée actuellement, au 9 rue St Bruno 75018 Paris, afin de rechercher une meilleure adéquation entre les actions entreprises et les besoins réels des communautés africaines;
- les institutions : Agence française de lutte contre le sida (AFLS), Croix Rouge française, services municipaux de la ville de Paris, services hospitaliers, PJJ, PMI, DDASS, DGS, SSAE, UNESCO, écoles par l'intermédiaire des assistantes sociales scolaires et des psychologues;

1. Jambers et Maman (1989), *op. cit.*, p.2.

- autres associations : FIRST, GRDR (Groupement de Recherche et de Développement Rural en Afrique de l'Ouest), Argos 94, Ouverture 84, etc.

Dans les communautés africaines nous poursuivons un dialogue permanent avec un groupe de marabouts, un groupe de responsables d'associations villageoises et d'associations féminines et un groupe de griots. Ce partenariat et les réseaux qu'il implique nous ont permis d'intensifier nos actions dans les foyers, les lieux informels, les lieux publics, les lieux de convivialité (*N'ganda*), les familles et nous a conféré une crédibilité nécessaire à la réalisation de nos objectifs.

Action

L'enquête de 1989 sus-mentionnée nous a révélé les représentations du sida dans les communautés africaines d'Ile de France, l'insuffisance des connaissances sur les MST et le sida dans ces communautés, le déni de la réalité sida comme maladie "africaine" et le rejet du préservatif.
Les objectifs de notre action ont donc consisté à :
- susciter une demande d'information sur les MST et le sida;
- travailler sur des concepts culturels opératoires capables de débloquer des situations et de diminuer les réactions de déni afin de favoriser l'acceptation du port du préservatif.
Après la prise en compte des représentations du sida nous avons axé notre recherche-action sur la prévention par des ateliers "arbre à palabre", un cycle annuel de conférences, la formation des personnes relais et une permanence d'accueil, orientation et prise en charge sociale et ethnopsychiatrique.

Les représentations du sida dans les communautés d'immigrés africains de la région parisienne

Les résultats de l'enquête de 1989 montrent que la maladie n'est pas d'abord biologique ni individuelle et que sa cause est exogène : transgression d'interdits; inobservance d'une règle sociale; maladies dues aux esprits, aux ancêtres, aux génies, aux sorciers bref ces résultats font écho aux travaux de Marc Augé, de Françoise Héritier-Augé, de Claudine Herzlich, de Sylvie Fainzang et d'autres anthropologues qui ont mené leurs recherches en Afrique dans le domaine de la maladie.

Pour le sida, si aujourd'hui la perception semble avoir changé, il y a trois ans, la plupart des interrogés l'identifiaient à un mal "blanc", parce que venu des homosexuels, des toxicomanes, des prostituées et des touristes blancs qui l'ont inoculé aux Africains les fréquentant pour ensuite accuser l'Afrique d'en être l'origine. Longtemps cette accusation a été ressentie comme une injustice, une de plus, moralement et psychologiquement intolérable. Encore aujourd'hui, la question de l'origine du sida est rituelle dans toute séance d'animation dans les foyers. Nous y reviendrons plus loin.

Rejetée unanimement par les immigrés africains, cette accusation a donc été retournée et une histoire de rapports sexuels qu'une femme blanche aurait eus avec un chien dans la forêt a couru dans les foyers comme étant l'origine du sida. Certains avancent même que le prophète Mahomet a prédit cette épidémie comme punition d'Allah pour tous ceux qui n'observent pas les règles d'hygiène et de pureté.

Perçu comme une affaire d'impureté, le sida serait donc une maladie que des individus aux pratiques perverses attrapent en transgressant les lois sociales. Ainsi en est-il des homosexuels, des zoophiles, des toxicomanes et des prostituées.
Des extraits de l'enquête de 1989 sont explicites (p.29) :
"Les Blancs font l'amour avec des chiens, j'ai vu ça à "Ciel mon mardi" (une émission de télévision). Tous ces gens en occident, qui vivent seuls avec leurs chiens, leurs chats. Cette façon qu'ils ont de se conduire avec leurs animaux. Cette publicité à la télé pour leur nourriture. Ces chiens ce sont leurs.... amants... ils sont seuls et ne peuvent pas vivre sans rapport sexuel... Alors !" (Malienne, 34 ans). *"C'est une maladie du monde civilisé, avec toutes ces conneries. C'est une maladie qui touche les Blancs, les hommes à force de faire des trucs ensemble, ça donne des microbes"* (étudiant angolais, célibataire, 24 ans).

Le sida c'est aussi la transfusion sanguine considérée comme dangereuse puisqu'on mélange "différents sangs". Le sang provenant d'un malade est impur et noir et si on l'injecte à un autre ce dernier attrape la maladie. Le problème est que lors d'une transfusion on ne connaît pas le propriétaire du sang qu'on reçoit. Il pourrait être impur. L'hôpital devient même suspect car c'est un "lieu de transfusion". L'idée de contamination est vague et confuse et on a peur des prises de sang et des seringues.
L'adultère, la prostitution sont porteuses de "souillure". De même les règles de la femme. Seuls donc ceux qui ont des rapports sexuels avec des femmes mariées commettant l'adultère, avec les prostituées ou avec une femme qui a ses règles peuvent être contaminés.
Tous les fantasmes et peurs de la contagion par les vêtements, les plats communs, les verres, les WC, etc. ont également parcouru les communautés africaines d'Ile-de-France.

Quant au préservatif, au début, les marabouts ne voulaient même pas prononcer ce mot et surtout pas toucher cet objet considéré comme impur. L'utilisation du préservatif par un homme lors des rapports avec une femme non prostituée est une insulte envers cette femme car c'est la considérer comme infidèle ou femme libre, à moins que ce ne soit le signe du vagabondage sexuel de cet homme. Dans un couple, le préservatif empêche le sperme de "nourrir la femme" et surtout de procréer. Dans ce contexte, la prévention est une affaire simple : il suffit de ne pas commettre l'adultère surtout pour une femme mariée et de ne pas aller voir les prostituées ou les femmes libres.
Mais rien ne vaut une bonne copine "en bonne santé" surtout si on a "un sang fort" pour éviter d'attraper le sida.

Certaines prostituées africaines (ghanéennes, sénégalaises, angolaises par exemple) n'utilisent pas les préservatifs dans leur travail, assurant qu'elles ont des remèdes qui les protègent, elles et leurs clients. Une Zaïroise a même affirmé qu'elle était immunisée.

L'enquête a montré par ailleurs que la séropositivité était une notion floue, difficile à comprendre et que beaucoup assimilent l'infection à VIH à la maladie et à une mort rapide (séropositivité = sida = mort). D'où la peur du test considéré comme dangereux; en effet, répète une Sénégalaise, *"il y a beaucoup qui refusent de faire des examens de sang parce qu'on peut les injecter. Ils pensent que le sida ce sont les Blancs qui ont tout manigancé pour tuer les Africains"* (Sénégalaise, enquête 1989, p.43). A tout le moins, l'examen est suspect : *"Tu fais l'examen de sang, la première chose c'est le sida, et puis ça part dans les fichiers"* (Zaïrois, enquête 1989 p. 43).
La peur d'être fiché et d'être exclu un jour n'a pas encore disparu chez les immigrés africains qui de ce fait refusent de se faire tester même quand des signes cliniques font craindre l'infection à VIH.

La prévention par des ateliers "arbre à palabre"

Les ateliers "arbre à palabre" ont été conçus sur le modèle de la palabre africaine. Le fait que le thème n'est pas connu d'avance, que le public n'est pas homogène (Africains de tous horizons, professionnels socio-sanitaires français) et que la palabre n'est pas organisée de la même manière dans toutes les sociétés africaines confère à ces réunions un caractère original, ludique et culturellement efficace (des intervenants recensent les arguments des autres au nom de la différence : on ne fait pas comme ça chez nous, ça n'existe pas, etc.).
Dans cet espace interculturel se forgent des concepts opératoires tel que "roi des maladies" qui pour les uns est la maladie mentale et pour les autres peut être le sida.

Thèmes traités lors de ces ateliers :
- maladie et exclusion, la société face au "roi des maladies";
- difficulté de la transmission des messages de prévention du sida par les personnes relais : pièges et réalité;
- du plaisir à l'excès (alcool, toxicomanie, sexualité);
- émergence de comportements à risque et perte de repères dans l'Afrique citadine et l'Europe de la migration.

Ces ateliers sont des moments privilégiés où les immigrés prennent facilement la parole souvent dans leurs langues maternelles avec traductions simultanées, spontanées. Leur succès nous assure que nous avons trouvé là un moyen de débusquer les multiples non-dits sur le sida dans les communautés concernées.

Le cycle de conférences *"Médecine, Santé et Culture dans le monde africain en France"*

Comme nous l'avons souligné plus haut, notre recherche-action s'intègre dans un ensemble d'activités de prévention socio-sanitaire qui s'accompagnent de moments de réflexion soit au cours d'une conférence soit autour d'un dîner à thème. Quelques exemples de sujets abordés :
- violence, maltraitance, abus sexuel et traditions africaines;
- sida, culture et société;
- thérapies traditionnelles africaines en France;
- l'enfant africain à l'école;
- intégration et identité;
- communautés africaines et logement;
- sida, tabou ou réalité dans les communautés africaines ici et là-bas.

Les thèmes retenus touchent en même temps des problèmes cruciaux rencontrés par les immigrés (logement, travail, scolarisation des enfants) et des questions non perçues par eux comme urgentes (le sida) que nous tentons par cette démarche globale d'insérer dans leurs préoccupations quotidiennes. Les débats mettent aux prises les immigrés avec les professionnels socio-sanitaires français, les jeunes et les vieux, les particularités culturelles (Afrique de l'Ouest, Afrique Centrale), etc. Au bout du compte, le consensus l'emporte au bénéfice d'une nouvelle idée et pourquoi pas, peut-être, d'une nouvelle pratique comme solution aux difficultés jugées auparavant insurmontables.

La formation des personnes relais

Cette formation est, chaque année, proposée dans différents réseaux d'intervention de l'URACA. Elle est faite dans le cadre du partenariat avec FIRST. Les relais sont choisis parmi les personnes volontaires. Nous tenons compte du rôle de chacun dans sa communauté de vie.
Exemples de rôles clés :
- Le colporteur : messager de l'information de groupe à groupe;
- le leader : responsable qui a la confiance de tout le monde, organisateur;
- le confident : frère social à qui l'on s'identifie et à qui on peut se confier car il garde le secret;
- Le journal parlant : celui qui apporte les informations venant de l'extérieur;
- le magistrat : celui qui ne dit rien mais quand il parle sa parole est presque sacrée;
- le frère social : celui qui n'hésite pas à donner de sa personne pour aider un compatriote en difficulté.

En trois ans nous avons formé 11 groupes variant de 5 à 14 personnes chacun. Ces groupes sont représentatifs de la diversité socio-culturelle de l'immigration africaine en France.
L'intellectuel y côtoie l'analphabète; la mère de famille, la prostituée; le célibataire, le marié; le chrétien, le marabout.

L'objectif de cette formation n'est pas de donner des cours de médecine mais plutôt de délivrer des informations simples sur l'épidémie du VIH. Ces informations portent à la fois sur des données scientifiques et des données culturelles. Elles doivent permettre aux personnes relais de transmettre avec leurs propres mots les éléments essentiels susceptibles de diminuer les comportements à risque des membres de leur entourage. La priorité dans cette formation est d'informer suffisamment les relais de la gravité de l'épidémie pour que le message circule de proche en proche.
Nous partons toujours de la demande des participants, mettons en relief, avec eux, leurs préjugés, les rumeurs sur le sida et les incitons à trouver dans leurs cultures respectives des concepts ou des mots capables d'exprimer les informations scientifiques, médicales dispensées dans la formation.
C'est ainsi que le préservatif est devenu *"bonnet protecteur"* ou *"chapeau puissant"* ou *"fougoula nafama"* ou *"fougoula bargama"*, terme repris des langues mandingues par les personnes relais en formation. Avant de sortir, après la formation, on se demande mutuellement si chacun a sur soi son *"fougoula"*.

Trois mois après chaque formation et un an après, nous faisons avec les personnes relais un bilan de leur action dans les communautés. Nous échangeons sur les difficultés rencontrées et les possibilités d'améliorer cette formation. Avec une moyenne de 30 personnes par relais, nous avons estimé à 2 850 personnes touchées par ces relais. En un an, ces personnes ont distribué 1 572 préservatifs gratuits à l'appui de leur action. Elles auraient pu en distribuer le quadruple mais l'objectif était plutôt d'utiliser le préservatif comme support à l'introduction des messages de prévention. Certains relais ont été jusqu'à distribuer des préservatifs dans des lieux publics (bars fréquentés par des immigrés, ateliers de couture dans la Goutte d'Or) s'attirant des remontrances mais aussi des sympathies, l'ensemble étant couronné par des discussions sur le sida, le préservatif...

Les barrières de défense et les réactions de déni sont tombées lorsque des concepts culturels ont été trouvés dans les langues d'origine des immigrés.
La participation de marabouts à ces formations a été également déterminante dans l'acceptation de l'objet préservatif. Une collaboration est d'ailleurs née entre eux et les médecins de notre équipe pour la prise en charge des malades et des familles touchées.
Cette formation des personnes relais est restée souple mariant la recherche et l'action, forgeant une méthodologie variée en fonction des groupes, des progrès de la recherche, des difficultés rencontrées et du changement des attitudes face au sida. Infectiologie, parasitologie, gynécologie (contraception, stérilité) hygiène, contamination ont été les thèmes rivaux et complémentaires du sida dans ces formations.
Ayant constaté, au fur et à mesure de cette formation, une évolution dans les comportements, il nous semble indispensable de faire un travail de recherche sur ces changements de mentalité afin de les analyser et d'en comprendre les déterminants.

Accueil, orientation et prise en charge sociale et ethnopsychiatrique

C'est une activité consacrée à la vie quotidienne des immigrés vivant en Ile-de-France : logement, problèmes administratifs et juridiques, emploi, etc. Dans le même temps, des demandes d'ordre médical (MST, peur du sida) et de dépistage sont enregistrées et traitées.
Refus d'asile politique, perte d'emploi, recherche de logement, procès, emprisonnement, délinquance juvénile, toxicomanie, violences sexuelles, violences conjugales, séropositivité, etc. sont autant de motifs qui amènent les intéressés à nous consulter. Les demandes viennent des membres des communautés qui nous connaissent et des équipes associatives ou institutionnelles (voir *supra* partenariat) qui nous adressent des cas difficiles qu'elles rencontrent. En 1992, nous avons assuré 157 entretiens pour 70 dossiers.
Ce travail nécessite non seulement des compétences mais également de la disponibilité. Or la plupart d'entre nous sont bénévoles. De plus, un tel service requiert la recherche permanente, la confrontation des pratiques, la connaissance des cultures d'origine de ceux qui viennent demander de l'aide. L'interdisciplinarité trouve ici un terrain dynamique, conflictuel et passionnant. Le Dr. Moussa Maman, de notre équipe, a d'ailleurs réalisé en 1989, sous la direction du Pr. Tobie Nathan (Faculté de Médecine de Bobigny), un travail sur les thérapies maraboutiques intitulé *"Magie blanche et psychanalyse noire"* (inédit).

Les migrants sont porteurs de la "réussite" de tout le groupe familial. Le marquage que constitue la séropositivité est donc vécu comme un échec de tout le groupe, impossible à admettre et à faire partager. La prise en charge et le suivi des patients est assez lourd, surtout quand le déni de la maladie est extrêmement difficile à surmonter. Bien souvent, des malades disparaissent dans la nature et ne seront suivis par personne. Certains rentrent en Afrique sûrs que les tradipraticiens de leur pays vont les sauver de la mort annoncée.

En dehors de ces différentes actions, nous participons aux manifestations publiques telles que les journées mondiales du sida chaque 1er décembre. Nous le mentionnons ici juste pour souligner que nous avons constaté des retombées tangibles de ces manifestations.
Par exemple le 1er décembre 1991, au Théâtre Déjazet à Paris, nous avons organisé un concert avec le grand griot malien Kassé Mady qui a chanté explicitement pour la lutte contre le sida. En même temps, nous avons distribué 5 000 grandes affiches-calendriers frappées d'un dessin du fameux *"fougoula nafama"* ou *"chapeau protecteur"*. Nous avons réalisé également dans ce théâtre, le même jour, une exposition *"Afrique-Lumière-Solidarité"* tiré d'un livret contenant des *"messages de solidarité des communautés africaines vivant en France aux malades du sida et à leurs familles"*. Ces messages ont été tirés des proverbes de toutes les cultures représentées dans les communautés.

A la suite de ce concert et de tout ce qui l'entourait, la demande en informations et en préservatifs a sérieusement augmenté. Un proverbe haoussa ne stipule-t-il pas que *"si la barbe de ton ami prend feu, mets l'eau à la tienne"* !

Méthodologie

Notre recherche-action est sous-tendue par deux enquêtes CAP : une au départ, réalisée en 1989 et dont les résultats nous ont permis d'orienter notre action et d'organiser la prévention pendant trois ans. Une autre à l'arrivée qui, dès qu'elle sera réalisée, nous fournira des éléments devant permettre la poursuite, l'infléchissement ou la réorientation de cette recherche-action.
Nous procédons également à la fin de chaque année à une évaluation pour voir si oui ou non nos objectifs ont été atteints et nous réaménageons notre travail en conséquence en nous fixant d'autres objectifs à atteindre pour l'année suivante.
Il faut signaler ici que nous sommes également tenus par nos engagements vis-à-vis de l'institution qui finance notre programme de prévention du sida, à savoir l'AFLS.

Notre méthodologie tient plus d'une philosophie que d'une méthodologie. Trois mots la caractérisent : *travail de fourmi.*
L'enquête de 1989 nous a montré qu'on ne pouvait pas traduire de la médecine pour faire passer des messages aux immigrés africains. Nous faisons en sorte qu'ils identifient le danger mortel que représente le sida et qu'ils sortent les armes de leur culture pour combattre cet ennemi.
Nous sommes également des médiateurs. Nos activités aménagent toujours un espace de rencontre entre les communautés africaines et les professionnels qualifiés, susceptibles de les aider.

Le travail de fourmi commence par des réunions informelles itinérantes dans les familles, les lieux publics et de convivialité, les foyers, etc. On parle de tout et de rien. On écoute de la musique, on boit du thé et/ou on regarde une cassette vidéo (ces éléments sont préparés d'avance); on parle aussi du sida et dans ce contexte, les langues se délient, les résistances tombent et on gagne en confiance.
Le travail de fourmi continue par des réunions dans les foyers. Ces réunions formelles, si elles ont comme objectif la prévention du sida, n'imposent pas le sujet sida. La démarche doit être telle qu'on répond seulement aux demandes lorsqu'elles s'expriment et le travail de fourmi consiste justement à faire émerger la demande. C'est long, difficile, ingrat mais nous croyons qu'avec le temps cette méthode sera payante.
Disons que nous n'avons pas eu le choix puisqu'il y a trois ans il était quasi impossible de faire une réunion publique sur le sida dans un foyer. En 1991, une animatrice de notre équipe pourtant habituée à mener d'autres activités sociales dans un foyer y a apposé notre affiche-calendrier. Les résidents en colère ont déchiré l'affiche et une explication s'en est suivi : la présence de

cette affiche au foyer désignait ses résidants comme porteurs probables du sida.

C'est dans la formation des personnes-relais que notre recherche-action s'est le mieux exprimée en tant que recherche. En effet, le travail sur les représentations et la culture des participants a fourni la matière principale de la formation, libérant une créativité positive (le préservatif est en même temps bienfaiteur et puissant), quelquefois hilarante (le préservatif permet de faire tranquillement du *"arba arba"* : aller à gauche et à droite en bambara, c'est-à-dire avoir des relations sexuelles avec plusieurs partenaires) autour d'un objet habituellement négativisé (le préservatif est perçu comme un remède inhibant, empêchant le plaisir, un mal nécessaire).
Si cette méthode peut être valable pour tous les groupes, nous avons constaté que les concepts produits sont différents mais complémentaires. Ainsi, lors d'une réunion d'évaluation commune de tous les groupes formés, nous avons vu lentement, au fur et à mesure que les gens rendaient compte de leur travail de relais, se former, avec des pièces connues, un puzzle jusque là inconnu. Ce puzzle est devenu une grammaire permettant aux individus de dire et de faire eux-mêmes la prévention.

Et le travail de fourmi continue sous forme organisée car désormais les résidants des foyers ou leurs délégués nous demandent de faire des réunions publiques chez eux pour parler du sida, projeter des films sur le sida. Nous avons même prévu, à leur demande, de former des formateurs qui iront sensibiliser leurs villages, au pays, pendant les vacances.
Nous savons que des jeunes gens utilisent les préservatifs dans les foyers. On sait aussi que tel frère, tel cousin, tel neveu les utilise. Mais à l'évidence nous ne sommes qu'au début du combat car les "visiteuses de foyers", entendez les femmes libres qui viennent rendre visite aux résidants, disent que beaucoup d'hommes ne veulent pas utiliser ce caoutchouc. D'autres méthodes, d'autres pratiques restent donc à inventer.

Sida et immigration

La question de l'origine du sida est révélateur des rapports entre les communautés d'immigrés africains et la société française. Les effets pervers de cette question sur la prévention n'ont pas fini de perturber notre recherche-action.
Comme nous l'avons déjà souligné plus haut, à l'origine africaine du sida affirmée par des scientifiques et fortement médiatisée, les immigrés africains en France on substitué l'origine "blanche", surtout américaine et homosexuelle du sida. On est allé jusqu'à affirmer que *"c'est une création de l'OMS pour lutter contre l'homosexualité, l'infidélité, la prostitution"* (Zaïrois, 23 ans, célibataire, enquête 1989).

Au delà de ce paravent destiné à protéger les immigrés de toute intrusion dans leur vie privée, nous avons tenté de comprendre pourquoi cette question durcit et cristallise les rapports entre eux et leur société d'accueil.
"Dans les années 1920, la Chambre de Commerce de Marseille réclamait de bons Kabyles : ce sera une main-d'oeuvre tranquille pour remplacer les Italiens insupportables et querelleurs"[1]. Les insupportables et querelleurs Italiens sont devenus Français et les bons et tranquilles Kabyles sont à leur tour devenus insupportables et querelleurs. Alors, on a fait venir les bons et gentils Africains qui, assure-t-on, actuellement, ne peuvent s'intégrer tellement ils sont mauvais.
En fait pendant la journée les immigrés africains travaillent en France et le soir venu, ils rentrent en Afrique, c'est-à-dire dans leurs foyers, ces derniers étant organisés comme les villages d'origine.
Beaucoup sont mal logés ou ne le sont pas du tout, d'autres sont chômeurs, délinquants, clandestins ou sur le point d'être expulsés. Alors, dans une conjoncture pareille, parler du sida relève véritablement du masochisme. Comme si les sujets d'angoisse n'étaient pas suffisants !

Si nous sommes parvenus à réaliser notre recherche-action avec de tels handicaps, c'est que nous avions tout de même un atout : être des leurs ou considérés comme tel. La similarité de nos identités ouvre un espace de dialogue par lequel une appropriation par eux de nos propositions leur permettra peut-être de faire eux-mêmes ce qu'ils nous voient répéter à chacune de nos rencontres.
Réfugiés dans leurs foyers, leurs familles et leur culture, les immigrés africains en France investissent peu dans ce pays, ils rapatrient chez eux les gains de leur travail et restent démunis face au rejet de plus en plus visible dont ils sont l'objet. Les discours tenus par les autres sur eux en matière d'intégration ou de santé ne les atteignent pas. Pourtant, ils souffrent de toutes sortes de maladies jusqu'aux carences nutritionnelles chez des enfants. La scolarisation se fait mal chez les jeunes et l'analphabétisme règne chez les adultes.
Il faudra donc un travail gigantesque et des moyens adéquats pour non seulement faire la prévention du sida mais également s'attaquer à tout ce qui fait son lit : l'ignorance, la pauvreté, la précarité, le rejet et la non-reconnaissance de l'identité individuelle et collective des communautés immigrées.

Interdisciplinarité

Notre équipe est tellement soudée que l'interdisciplinarité se fait automatiquement et un peu dangereusement pour la recherche. Un des problèmes est de garder l'équilibre entre l'action et la recherche et, dans notre cas, la frontière entre les deux est floue. Un autre problème est celui de concilier les méthodes et démarches scientifiques propres à chaque discipline

1. *Croissance*, 339. Juin 1991, p. 12.

en présence, en l'occurrence l'anthropologie, la sociologie, la médecine et l'ethnopsychiatrie. L'enquête de 1989 a nécessité la collaboration de tous et il en va de même pour toutes nos actions. Notre règle est de respecter rigoureusement la démarche de chacun dans sa discipline mais le terrain nous impose de telles contraintes que nous sortons tous de nos schémas.
Le danger pour la recherche - auquel il est fait allusion plus haut - est que sur le terrain, le médecin est obligé de faire de l'anthropologie, l'anthropologue de la médecine, etc. avec une marge réduite de concertation. Le débat qui devrait précéder la pratique ne s'ouvre qu'après.

La formation des personnes relais est assurée conjointement par les ressorts de nos différentes disciplines et la concertation est nécessaire avant comme après la formation. Nous confrontons tout (méthodes et contenus) et gardons nos divergences, lorsqu'il y en a. Nous faisons en sorte que pendant la formation les personnes relais aient la possibilité de contester la démarche proposée. Le discours médical est quelquefois récusé par les relais qui se tournent vers les tenants des sciences sociales pour les prendre à témoin. Ainsi s'exprime la dynamique de notre interdisciplinarité.
Dans l'élaboration de notre cycle de conférences nous veillons au respect des spécificités des disciplines impliquées et à leur complémentarité surtout dans le contenu.
Tout ceci est répercuté dans *"Les Cahiers de l'URACA"* que nous publions.

Il faudra sans doute veiller à ce que notre recherche-action ne souffre pas d'un consensus automatique et poli et qu'elle soit tout le temps soumise à la vigilance de l'arbre à palabre.

Conclusion

La recherche-action que notre équipe a menée pendant trois ans a d'abord tenté de susciter toutes sortes de demandes d'informations chez les immigrés africains d'Ile-de-France. Ensuite, elle a essayé d'augmenter leurs connaissances sur le sida. Enfin, elle a travaillé sur les représentations des immigrés concernant le sida pour produire avec eux des concepts opératoires capables de les amener à une diminution des comportements à risque en utilisant les préservatifs.
Cette démarche a intéressé des associations africaines qui, comme Imatunukakai au Nord du Bénin, veulent que nous les aidions à réaliser leurs programmes de prévention du sida.

Aujourd'hui la pratique du terrain montre que les mentalités ont changé et sont plus réceptives. Reste que la prochaine enquête déterminera les caractéristiques de ce changement pour nous permettre soit de continuer nos pas de fourmi, soit de faire des pas de géant, pourquoi pas ?

Commentaires des rapporteurs

Pr. Françoise Héritier-Augé

J'ai beaucoup apprécié le modèle que vous avez fourni sur la comparaison de deux époques et les changements de représentations au niveau des connaissances sur le sida, en France, en l'espace de trois ans où l'on est passé d'une représentation de l'agression à une représentation plus mixte. Cette question des origines est posée dans les communautés africaines, mais aussi dans les communautés maghrébines : elle l'est également en France. Et c'est vrai que quelque soit la réponse rationnelle qu'on peut lui apporter, c'est toujours cette question qui est posée par les individus en présence desquels on se trouve. La réponse est toujours d'ordre fantasmatique. Vous avez rapporté ici le cas de la copulation fantasmatique d'une femme avec un chien. Il y a aussi les représentations de l'alimentation, avec l'image de "manger du singe" : ces représentations se portent sur les sociétés d'"en face".
Ce que vous représentez de ces changements de connaissances, de comportements et d'attitudes m'évoque une étude, qui vient de sortir, de l'américain Paul Farmer sur Haïti. Il montre chez les communautés haïtiennes, en une dizaine d'années, entre le "on dit" radiophonique et l'apparition de la maladie, tous les changements de comportements et de croyances par rapport à l'origine de la maladie, d'abord une maladie américaine avant de devenir quelque chose qui vient de soi, qui nécessite l'application d'une thérapeutique traditionnelle puis moderne, grâce à la biologie. Une évolution très intéressante est donnée dans ce modèle Haïtien.

Dans votre matériel, y a-t-il un support par l'image ? J'ai trouvé important que vous laissiez venir les questions sans étaler votre connaissance : il faut, à partir d'une conversation préalable, amener le problème et le faire résoudre par les personnes elles-mêmes. Concernant le travail interactif dont vous parlez c'est, en effet, celui par lequel nous devons passer et qui est le plus efficace pour l'information.

Réponse de Damien Rwegera

Ce support par image vient après, mais il existe.

Pr. Tapé Gozé

J'ai apprécié la démarche suivie par Damien Rwegera. Au niveau des modifications de comportements constatées, il y a certainement la formation qui a joué un rôle mais je me posais la question de savoir si le contexte social, lui-même, n'a pas joué un rôle. Au départ, il y avait une représentation idéologique du sida. Et puis, au fur et à mesure, compte-tenu des remous de la société française certainement, il n'y a pas eu marginalisation car dans la

société globale on demandait l'intégration des séropositifs et des sidéens. On a fini par comprendre que le sida ne vient pas de l'Afrique, que c'est une maladie qui est un peu partout. Est-ce que cette réinterprétation de la maladie n'a pas tranquillisé les consciences africaines et contribué à modifier leurs représentations dans le sens positif ? Il me semble que la société globale française a certainement joué un rôle dans ce sens-là.
J'ai aussi apprécié le fait qu'on vient de trouver l'arbre à palabres à Paris. Je crois qu'on ira le chercher par là pour le ramener parce qu'effectivement cette démarche est, aussi, intéressante pour nous. Le problème posé est de savoir si l'approche dans cette recherche-action, qui concilie la recherche et l'action, n'est pas une démarche qui pourrait être utilisée dans notre environnement pour rendre la prévention beaucoup plus efficace.

Doris Bonnet

Ce qui m'a intéressé, en tant que chercheur africaniste, c'est la non-intervention des africanistes dans le milieu de l'immigration.

4ème Séance

Problèmes relatifs à l'annonce de la séropositivité et à la prise en charge

(Mardi 16 mars, après-midi)

Président : Bernard Laborderie
Rapporteurs : Dr. Malick Coulibaly et Pr. Dédy Séry

DIRE OU NE PAS DIRE.

Enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo

Marc-Eric Gruénais*

Les instances nationales et internationales de lutte contre le sida s'accordent généralement sur l'obligation d'annoncer la séropositivité aux personnes infectées par le VIH. Rappelons qu'une telle obligation se fonde sur deux arguments principaux : amener la personne atteinte à avoir des rapports sexuels protégés, ce qui contribue alors à prévenir l'extension de l'épidémie, et surtout, permettre une prise en charge dont l'efficacité est liée à la connaissance que la personne a de son état sérologique. Cela suppose évidemment un dépistage qui, théoriquement, ne peut être réalisé sans consentement préalable de la personne. Dans cette mesure, toute enquête de séroprévalence ne saurait être effectuée sans information préalable sur la nature des tests pratiqués, mais aussi sans envisager un "conseil" ou du moins des modalités de prise en charge des personnes qui se révèleraient séropositives au cours de l'enquête.

Au Congo, le PNLS, très soucieux d'éthique, a fait siennes ces règles. Cependant, il n'est pas en mesure de les faire respecter par l'ensemble des médecins travaillant sur le territoire national. En d'autres termes, il y a souvent loin de la théorie à la pratique et, de l'avis même du responsable du PNLS, tous les médecins prescrivant un test de dépistage, d'une part, ne demandent pas nécessairement le consentement de la personne concernée, et d'autre part, n'informent pas toujours les personnes atteintes. D'une manière générale, tant dans le domaine de la thérapeutique que des enquêtes épidémiologiques, il est fort probable que l'on s'autorise certaines pratiques en Afrique noire qui sont interdites dans les pays du Nord. Pourquoi dire (ou ne pas dire) ? comment le faire ? dans quelle circonstances ?

Je présenterai ici une toute première réflexion sur des attitudes médicales à l'égard du dépistage et de l'annonce de la séropositivité au Congo. Toute première réflexion, parce que mes propos seront fondés sur une exploitation encore sommaire et partielle d'informations recueillies aux mois d'octobre et novembre 1992 à Brazzaville. Toute première réflexion aussi, parce que la question du dépistage et de l'annonce de la séropositivité doit s'intégrer à la

---

* M.E. Gruénais n'ayant pu venir à Abidjan, le Dr. Didier Fassin, avec lequel il travaille au Congo, a assuré la présentation de son intervention.

problématique générale d'un programme de recherche centrée sur les enjeux et les modalités de prise en charge des malades du sida au Congo[1].

Une intense activité de dépistage

En Afrique noire, et au Congo en particulier, bien plus qu'en France, il est très difficile de proposer des estimations valides de l'infection par le VIH à l'échelle du pays pour plusieurs raisons. D'une part, les données démographiques sur la population totale d'un pays sont parfois anciennes et/ou peu fiables[2]. D'autre part, les chiffres se fondent sur des prélèvements effectués surtout dans des centres hospitaliers dont la "clientèle" n'est pas nécessairement représentatives de l'ensemble de la population. Par ailleurs, toutes les enquêtes menées sur le territoire national, du moins au Congo, ne sont pas réalisées en utilisant les mêmes tests. Or les différents types de tests ne donnent pas des résultats identiques. De plus, les techniques de dépistage s'améliorent continuellement, et l'on connaît mieux les marges d'erreurs en fonction du test utilisé alors que des sérologies VIH sont réalisées auprès d'une population qui croît chaque année. Aussi, les résultats sont difficilement comparables d'un lieu d'enquête à l'autre et d'une année à l'autre.

Au Congo, les responsables du PNLS, conscients de ces difficultés, évitent de donner des estimations à l'échelle du pays dans leurs rapports officiels. Néanmoins, au détour d'émissions de radio ou de télévision, il arrive que le responsable du PNLS présente de telles estimations. La dernière en date[3] fait état de 19 000 cas de sida depuis le début de l'épidémie et de 80 000 personnes infectées en 1992[4].
Les chiffres officiels publiés par le PNLS[5] sont principalement établis à partir d'une sérosurveillance de 300 femmes enceintes dans trois postes sentinelles situés dans les trois plus grandes villes du Congo (Brazzaville, Pointe-Noire et

---

1. Cette recherche, intitulée *Enjeux sociaux et politiques de la prise en charge des malades du sida au Congo*, bénéficie d'un financement de l'Action incitative "Sciences sociales et sida" de l'ORSTOM. L'équipe de recherche est composée, outre de moi-même, de Gaspard Boungou (anthropologue, Direction générale de la recherche scientifique, Brazzaville), Didier Fassin (sociologue, Université Paris-Nord), Jean-Pierre Poaty (sociologue, Ministère du plan-Brazzaville). Je remercie tous les médecins, les devins-guérisseurs et les responsables religieux qui ont bien voulu répondre à mes questions. Je remercie tout particulièrement le Dr. Pierre M'Pelé, responsable du PNLS, et le Dr. Jean-Félix Peko, chargé du conseil et de la prise en charge des malades dans le cadre du PNLS, pour l'intérêt immédiat qu'ils ont manifesté pour notre programme de recherche et pour leur aide inconditionnelle. Je ne saurais oublier Martial Moundele, collaborateur de longue date, sans lequel aucun "terrain" n'aurait été possible.
2. Faut-il rappeler ici, par exemple, que le chiffre de la population du Gabon est arrêté par décret présidentiel. Au Congo, le dernier recensement en date, celui de 1984, faisait état d'une population totale légèrement inférieure à deux millions d'habitants.
3. Révélée par le Dr. Pierre M'Pelé, responsable du PNLS, lors d'une émission de la télévision congolaise le 3 novembre 1992.
4. Rapportée à une populations totale que l'on peut estimer aujourd'hui à environ 2,2 millions d'habitants, le taux de séropositivité serait alors de 3,6%.
5. Ceux-ci sont présentés régulièrement dans une publication semestrielle : *MST/VIH/SIDA surveillance, Bulletin épidémiologique semestriel*. Le dernier en ma possession est le n°4 de juin 1992. Concernant le Congo, on pourra trouver des chiffres un peu plus anciens mais plus facilement accessibles dans P. M'PELE, J.-C. LOUKAKA, T. GUERMA (1991) "La surveillance de l'infection à VIH à Brazzaville", *Cahiers Santé*, 1 (1), pp.69-73.

Dolisie), et parmi les donneurs de sang dans les mêmes villes ; ils font également état du nombre de cas déclarés. Au terme du premier trimestre 1992, 4 140 cas de sida avaient été déclarés, et au cours du seul premier semestre on enregistrait 658 nouveaux cas[1]. A Brazzaville (année de référence, 1991) comme à Pointe Noire (année de référence, 1992), 10,5% des femmes enceintes enquêtées étaient séropositives. Enfin, parmi les donneurs de sang, 3,46% à Brazzaville (n=4990), et 12,9% à Pointe Noire (n=4042) se sont révélés positifs. Aucune différence significative n'apparaît entre 1991 et 1992 et, selon le responsable du PNLS, on assisterait à une stabilité de l'épidémie depuis 1990.

C'est à l'évidence en milieu hospitalier que l'on appréhende le mieux l'ampleur de l'épidémie. Une enquête réalisée à la morgue de Brazzaville en 1991 a montré que le sida était la principale cause de mortalité pour la tranche d'âge 15-45 ans. Plus de la moitié des lits de certains services[2] sont occupés par des sidéens. Dans un service de maladies infectieuses d'un des deux hôpitaux périphériques de Brazzaville, qui serait le service recevant le plus grand nombre de cas à Brazzaville, 65 à 70% des sérologies VIH demandées seraient positives; en 1992, ce même service, dont le quart des consultations, toutes consultations confondues (internes et externes), sont consacrées à un sidéen, a reçu entre 17 et 30 nouveaux cas par mois.

Au Congo, comme dans beaucoup de pays, face à ce problème majeur de santé publique, une intense activité de dépistage s'est développée. A ma connaissance, à Brazzaville, quatre institutions pratiquent le dépistage[3] : le Laboratoire de bactériologie du CHU, pour les demandes émanant des services de cet hôpital; le Laboratoire national, pour toutes les autres demandes (celles des autres centres hospitaliers et des médecins de ville); la Banque du sang, pour assurer la sécurité transfusionnelle; et un laboratoire privé.
En 1991, le Laboratoire de bactériologie aurait réalisé environ 9.000 tests pour les seuls services du CHU; la Banque du sang de Brazzaville collecterait environ 10.000 poches de sang par an; le laboratoire privé effectuerait en moyenne 25 tests par semaine (soit environ 1200 tests par an)[4]. Selon le responsable du PNLS, 75.000 à 100.000 tests seraient pratiqués chaque année au Congo[5].

1. En 1991, sur l'ensemble de l'année, 1077 nouveaux cas avait été déclarés. L'infection n'est due au Congo qu'au seul VIH1, les premiers cas de sida ont été enregistrés en 1983.
2. Il s'agit essentiellement des services de médecine, de gastro-entérologie ou de maladies infectieuses.
3. J'évoque ici les centres de dépistage dont l'activité s'inscrit dans le cadre du système de santé national congolais et qui ont une mission de service, à savoir exécuter une demande de test figurant sur une prescription. J'exclus ici les lieux où peuvent être réalisés ponctuellement des dépistages dans le cadre d'une recherche sur une cohorte spécifique.
4. Je ne dispose d'aucune estimation sur l'activité de dépistage du Laboratoire national; tous les chiffres cités ici, mais aussi par la suite, sont les estimations données oralement par les responsables des différents centres.
5. Sont donc exclus de cette estimation tous les tests réalisés par d'autres institutions que les institutions nationales, en particulier ceux du laboratoire privé et des équipes de recherche.

Eviter tout soupçon

Les centres de dépistage ne doivent réaliser les tests qu'à la demande d'un prescripteur qui, comme on le verra ci-dessous, n'est pas nécessairement un médecin. Le prescripteur est également censé être le seul destinataire du résultat et donc le seul à procéder à l'annonce de la séropositivité. Si un centre reçoit une demande spontanée, il fera le prélèvement, mais le résultat du test ne sera pas remis directement à la personne concernée. Un médecin, ou du moins un agent de santé, doit nécessairement être destinataire du résultat.
Les centres ne reçoivent qu'un très petit nombre de demandes spontanées. Quand demandes volontaires il y a, elles sont essentiellement motivées par des raisons administratives : obtention d'un crédit à la banque, par exemple, ou encore, cas le plus souvent cité, obtention d'un visa pour certains pays. "*Sur cent tests*, nous déclarait le responsable du laboratoire privé, *il y a peut-être deux ou trois individus qui font volontairement la demande*". Dès lors, la quasi-totalité des tests sont réalisés pour des personnes malades (hospitalisées ou externes présentant déjà des signes cliniques), l'initiative de la demande étant prise par un prescripteur; la proportion de tests positifs parmi les tests demandés est logiquement très élevée (de 30 à 70 % selon les centres de dépistage).

Les tests de dépistage pour les malades semblent le plus souvent faits à l'insu des intéressés. Pour demander un consentement, disent des médecins, il faudrait pouvoir organiser un pré-conseil pour donner un certain nombre d'explications à la personne. Or, si l'on prend le cas du milieu hospitalier, l'agencement des locaux ne s'y prêterait pas (pas de possibilité de s'isoler avec les patients), et surtout, les entrants étant parfois gravement malades, ils n'auraient pas la disponibilité d'esprit suffisante pour écouter et comprendre toutes les explications du médecin :
"Prélever au départ des gens qui arrivent complètement cassés et leur dire qu'on va leur faire le test du sida ? Ils ne sont pas en état d'écouter tous les conseils que vous allez leur donner, je trouve que ce n'est pas forcément bon".
Dépister dès l'entrée à l'hôpital, sans le consentement de la personne, disent des médecins, permet d'établir une relation de confiance entre le malade et le thérapeute et de faire un travail de conseil en profondeur durant tout le temps de l'hospitalisation. L'annonce du résultat est alors parfois faite lorsque la personne est rétablie, peu de temps avant sa sortie de l'hôpital.
Selon un médecin hospitalier reconnu à Brazzaville pour ses activités de prise en charge, non seulement des tests sont systématiquement faits à certains malades hospitalisés sans les avertir, mais encore, le conjoint de la personne infectée est généralement convoqué pour que, lui aussi, subisse un test à son insu.

Indépendamment de considérations sur la liberté individuelle, on peut fortement s'interroger sur la légitimité d'une telle mesure. Ou l'on considère que la personne infectée n'a de relations sexuelles qu'avec son conjoint et elle serait alors la seule personne à pouvoir être infectée; dans ce cas l'épidémie devrait être de faible ampleur, du moins dans son extension due à la

transmission hétérosexuelle. Ou l'on considère que seul un individu infecté ayant le statut de conjoint peut être pris en charge, et alors tous les malades célibataires n'ont pas droit à des soins. Ou enfin, si l'on n'a pas renoncé au serment d'Hippocrate et si l'on récuse l'hypothèse du virus intelligent qui saurait reconnaître le conjoint du partenaire illégitime, pour être cohérent, il conviendrait de dépister tous les partenaires sexuels du malade.

En fait, dépister à son insu la personne qui présente des signes cliniques de la maladie ainsi que son conjoint procède du souci de la prévention à tout prix; tout doit alors être mis en oeuvre pour éviter ne serait-ce qu'une seule contamination :
"En fait on n'applique pas le respect de la liberté des personnes. Au début j'étais une fervente protectrice des droits des gens. Mais quand j'ai vu des jeunes femmes contaminées parce que leur conjoint ne les avait pas prévenues et n'avaient pas suivi les conseils que je leur avais donnés, j'ai commencé à me poser des questions. Donc en fait, assez souvent maintenant, quand on sait que quelqu'un est positif, s'il est hospitalisé, on demande au conjoint de venir donner un échantillon de sang pour le tester. Les choses sont alors facilitées parce qu'on prévient l'un et l'autre dans deux entretiens séparés, puis on fait un entretien avec les deux, en leur donnant des conseils. Je pense qu'on a évité des contaminations comme ça".

D'infinies précautions sont alors prises pour que la personne concernée ne puisse jamais être informée directement. Des responsables de centre de dépistage ou encore des prescripteurs critiquent volontiers leurs confrères qui remettent en mains propres à un individu une prescription sur laquelle la nature du test demandé figure en toutes lettres. Plusieurs stratégies sont employées pour laisser la personne concernée dans l'ignorance : pli confidentiel cacheté adressé nominalement au responsable du centre de dépistage, code indéchiffrable, prescription de plusieurs examens pour que le malade prenant connaissance de la nature du test demandé ait l'impression que les recherches s'orientent dans plusieurs directions et non seulement sur le sida. Ces méthodes sont utilisées tant pour la prescription que pour la remise du résultat.
Pour maintenir la personne infectée dans l'ignorance, il faut également prendre des dispositions pour que les personnels de santé ne puisse être une source d'information : former le personnel du centre de dépistage au secret médical, envisager de lourdes sanctions envers des personnels extérieurs au service et qui auraient eu accès aux résultats, veiller à rendre l'accès physique aux résultats le plus difficile possible, élaborer régulièrement des codes sur lesquels s'accordent centre de dépistage et prescripteurs. En dernier ressort, si le résultat n'est pas remis en mains propres au prescripteur, le messager auquel sera remis le résultat doit être détenteur d'une autorisation du prescripteur qui aura préalablement signé une décharge afin que le centre de dépistage ne puisse être incriminé en cas de "fuites". Le centre de dépistage se présente donc comme le maillon du système de santé qui peut rétablir le cas échéant la confidentialité, comme en témoignent les propos suivants d'un responsable de laboratoire :

"Les demandes faites par les médecins apparaissent en toutes lettres sur des bulletins et la personne concernée peut lire le type de test demandé. Mais moi j'ai pris l'habitude, pour cacher un peu, d'utiliser un code que j'envoie au médecin prescripteur : par exemple, RID, qui ne veut rien dire comme ça, mais signifie "rétrovirus immunodépresseur". Quand le malade voit ça, il ne sait pas de quoi il s'agit et il n'est pas paniqué. On envoie le résultat sous pli au médecin, et c'est à ce dernier de voir ce qu'il faut faire".

En fait la question du consentement initial de la personne est volontiers présentée comme un faux problème. Lorsqu'on hospitalise un malade, on ne lui demande pas s'il autorise le médecin à faire tel ou tel examen, alors pourquoi ferait-on une exception pour le sida ? De plus, tous les patients sauraient implicitement qu'en se rendant dans certains services hospitaliers un test sera fait. Enfin, personne ne s'est jamais plaint en apprenant qu'un test à été fait à son insu :
"Pour l'instant, dit un médecin, *je n'ai jamais eu de reproche du fait que je faisais des tests à l'insu des personnes. Les gens qui ne veulent pas faire le test se doutent que vous allez le faire et vous posent la question avant. J'ai des gens qui ont refusé, c'est un cas ou peut-être deux".*

Si tout un chacun sait qu'en se rendant dans tel service hospitalier il lui sera fait une sérologie VIH, si par ailleurs personne ne s'offusque d'apprendre qu'un test a été fait sans en avoir été averti précédemment, si enfin, quelle que soit la situation, on ne parviendra jamais à faire un test aux personnes qui ne le désirent pas, pourquoi alors ne pas avertir *a priori* les personnes concernées ?

Un dépistage "forcé" : l'exemple de la banque du sang

Pour prendre la mesure de l'intérêt du dépistage obligatoire, l'exemple de la Banque du sang est éclairant. S'il n'est pas dit explicitement aux donneurs que leur sang sera testé, la majorité d'entre eux semblent effectivement savoir qu'un test sera fait. Deux éléments viendraient prouver cette connaissance implicite des donneurs : d'une part, la contamination par le sang étant une modalité de transmission bien connue par la population, beaucoup de malades hospitalisés ont peur d'être transfusés, et d'autre part, la chute sensible des dons de sang ces dernières années serait due à la peur du test.

La très grande majorité des dons sont des dons "forcés" selon l'expression employée par le responsable de la Banque du sang : la décision de procéder à une intervention chirurgicale est prise seulement lorsque la famille du futur opéré a fourni du sang avant l'opération. Lorsqu'il y a urgence, la banque du sang retient une pièce d'identité du malade, ou d'un membre de sa famille, qui ne sera restituée qu'au moment où le sang sera "remboursé". Et le médecin de préciser que son stock de cartes d'identité ne cesse de s'accroître ! Ainsi, seuls 9% des donneurs seraient volontaires.

Dans ces conditions, on comprend aisément que bien peu de donneurs reviennent chercher les résultats du test. Bien plus, les donneurs volontaires réguliers et séropositifs ne sont pas toujours informés : un cas m'a été cité d'une jeune femme qui vient régulièrement donner son sang alors qu'elle est connue comme étant séropositive depuis plusieurs années. Personne ne semble savoir si elle est informée de son infection, mais personne n'ose lui dire ; elle continue donc de venir donner son sang.

Il y a quelques années, une tentative avait été faite pour suivre les séropositifs identifiés à la banque du sang. La première démarche a consisté à adresser un courrier, soit par la poste, soit par l'intermédiaire d'un agent de l'hôpital, aux séropositifs pour leur demander de se rendre à nouveau au laboratoire pour un contrôle. Bien évidemment, le courrier ne précisait pas explicitement que la personne était infectée. Ce fut la première et la dernière démarche de cet essai. Très rapidement, chacun savait dans les quartiers que ce courrier signifiait à son destinataire sa séropositivité. L'entourage, le voisinage de la personne infectée étaient les premiers informés. Au bout du compte, plus personne n'osait accepter un courrier distribué par la poste dans les quartiers, et les personnels de santé se faisaient prendre à parti lorsqu'ils circulaient dans la ville.

Parmi les donneurs de sang, certains reviennent mais uniquement pour venir prendre leur carte de donneur sans aucune demande de résultat. Peut-on commencer à envisager de procéder à l'annonce de la séropositivité alors qu'aucune demande de résultat n'est exprimée ? Jusqu'à présent, le responsable de la banque du sang a choisi d'amorcer la procédure de conseil seulement si le donneur veut connaître les résultats des examens dont il a été l'objet. En un an, parmi l'ensemble des personnes dépistées à la Banque du sang de Brazzaville[1], seules quatre personnes auraient fait l'objet d'un début de conseil et de suivi médical.
Cet exemple montre qu'un dépistage systématique, certes "forcé", mais aussi fait semble-t-il plus ou moins en connaissance de cause puisque la plupart des donneurs se douteraient que leur sang est testé, est d'une faible "rentabilité" quant à l'entrée des personnes atteintes, le plus souvent asymptomatiques, dans un système de prise en charge médical[2].

---

1. Au premier semestre 1992, 173 donneurs de la Banque du sang de Brazzaville étaient séropositifs.
2. En terme d'"entrée" et de "sortie" la rentabilité peut apparaître d'autant plus faible sachant que le risque de contamination par transfusion sanguine n'est pas nul, même si, en matière de sécurité transfusionnelle, Brazzaville semble être très en avance. En effet, les tests sont faits systématiquement sur les dons depuis le mois de mars 1986; Brazzaville aurait été ainsi la première ville africaine à tester systématiquement tous les dons. Selon les responsables du PNLS, la sécurité transfusionnelle serait assurée à 90%. Selon le responsable de la banque du sang, *"dans des pays où le taux de prévalence VIH chez les donneurs de sang varie entre 1 et 10%, on estime que le risque résiduel de passer du sang potentiellement contaminant est autour d'une poche sur 300. Donc c'est loin d'être négligeable, et ça veut dire qu'ici* [au CHU] *comme on transfuse 6 à 700 personnes par mois, on en contamine peut-être deux par mois en ce moment avec les tests et l'élimination des dons positifs"*. Quatre personnes efficacement dépistées par an à la banque du sang contre deux personnes contaminées par mois par la même banque du sang, le ratio est pour le moins faible !

Les prescripteurs

Les centres de dépistage, dont fait parfois office la banque du sang, n'effectuent le test VIH qu'à la demande de prescripteurs qui seront les seuls destinataires des résultats. Mais qui sont ces prescripteurs ? Des médecins hospitaliers ou des médecins de ville, bien évidemment, mais pas seulement. D'après les informations obtenues à ce jour, certaines demandes de tests et donc de résultats faites auprès de centres de dépistage sont irrecevables. Je n'ai pas encore élucidé totalement les critères d'acceptation des demandes de test VIH. Selon le responsable d'un des centres de dépistage, il faut que le demandeur soit "de la santé" et puisse produire une carte professionnelle. Pratiquement, ces critères, pour le moins peu précis, soulèvent davantage de questions qu'ils n'en résolvent.

Les demandes émanant des services hospitaliers sont toujours acceptées, mais les prescripteurs de ces services ne sont pas toujours des médecins. Dans le service hospitalier réputé pour le travail effectué auprès des sidéens déjà évoqué, il y a quatre prescripteurs dont deux médecins et deux assistants sanitaires.
Des tests sont également réalisés à la demande d'infirmiers ou d'assistants sanitaires qui travaillent dans de petites officines privées dans les quartiers, ou encore à la demande de tradithérapeutes[1] reconnus membres de l'Union nationale des tradipraticiens congolais.

Les tests prescrits par ces infirmiers ou tradipraticiens semblent être faits aussi bien dans les laboratoires nationaux que dans le laboratoire privé. C'est du moins ce que j'ai pu constater, à partir de deux exemples. Dans un cas, il s'agissait d'un individu se présentant comme docteur en pharmacologie ayant été initié au bouddhisme en Inde et dirigeant un "service" de médecine traditionnelle installé dans un dispensaire ; il avait déjà eu l'occasion de demander une dizaine de tests dont deux se sont révélés positifs. Pour l'autre cas, il s'agit d'un assistant sanitaire, responsable d'une infirmerie privée de quartier qui, d'après ses dires, ne prescrit des tests VIH qu'à partir de son appréciation des moyens financiers de la personne[2]; en deux ans, il aurait eu affaire à une dizaine de cas attestés.
Il s'agit certes là d'acteurs qui fondent leur pratique en référence au savoir médical. L'assistant sanitaire a eu une petite formation médicale, le tradipraticien, qu'il soit docteur en pharmacologie ou non, est reconnu par les

1. J'appelle ici "tradipraticiens" les seuls guérisseurs qui répondent à la définition de l'OMS, c'est-à-dire ceux qui disent officiellement n'utiliser que les plantes, qui sont membres de l'association nationale et qui généralement exercent aussi dans le cadre d'un dispensaire. Je les distingue des devins-guérisseurs qui exercent individuellement en dehors de toute structure nationale et n'ont aucune préoccupation de reconnaissance nationale. Tradipraticiens et devins-guérisseurs doivent eux-mêmes être distingués des responsables de mouvements religieux de type prophétique qui, le plus souvent, "diabolisent" les remèdes confectionnés à base de plantes et fondent leur pratique thérapeutique essentiellement, sinon uniquement, sur des discours et pratiques religieuses qui leur sont spécifiques.
2. Il est nécessaire de préciser que les tests de dépistage ne sont pas gratuits : 8 000 F dans le laboratoire privé, 2 000 F au Laboratoire national et au CHU s'il s'agit d'une demande émanant d'un prescripteur extérieur à l'hôpital.

instances nationales, exerce dans le cadre d'un dispensaire, et se soucie beaucoup de sa contribution au système de santé "moderne". Cependant, si les centres de dépistage, tant publics que privés, reçoivent des demandes émanant de ces spécialistes, alors, "être de la santé", critère de recevabilité de la demande d'un test, peut avoir une acception très large.

J'ai indiqué plus haut que des prescriptions de tests peuvent être faites par des assistants sanitaires travaillant dans un service hospitalier. Or je ne vois pas pourquoi le fait de travailler dans un hôpital donnerait nécessairement plus de légitimité à une demande. L'assistant sanitaire de quartier, qui connaît bien son environnement, dans le cadre d'une prise en charge, peut apporter une contribution toute aussi importante que ses homologues hospitaliers.
De plus, appartenir au corps médical ne garantit pas nécessairement un meilleur respect des règles. Parmi les quatre prescripteurs du service hospitalier évoqué ci-dessus, seuls trois annoncent au malade la nature de son infection. Le responsable d'un centre de dépistage s'indignait des demandes de tests reçues dans le cadre de bilan pré-opératoire : des précautions *spécifiques* étaient-elles prises parce que la personne à opérer était séropositive ? La population hospitalière devrait-elle aujourd'hui être divisée en séropositifs et séronégatifs ? Dès lors, puisque certains personnels médicaux ne respectent pas les règles, pourquoi ne pas recevoir une demande d'un guérisseur connu et dont on sait qu'il assurera une réelle prise en charge de la personne atteinte ?

Il faut également souligner que des médecins attendent beaucoup, pour la prise en charge, de certains centres religieux avec lesquels ils collaborent. Sachant que les signes cliniques de la maladie sont connus de tous, que certains malades sont adressés par des centres religieux à des consultations spécialisées dans le sida, et/ou inversement, dans ces conditions, même s'il n'y a pas annonce explicite du résultat aux religieux, ceux-ci peuvent aisément se douter de l'origine du mal. Dès lors, certains responsables religieux ne pourraient-ils pas également être reconnus comme des prescripteurs ? Cela voudrait dire aussi qu'il devraient être destinataires des résultats. Certains tradipraticiens et certains responsables de mouvements religieux affirment d'ailleurs qu'ils ont déjà été informés par les centres de dépistage des résultats de la sérologie faite pour des malades dont ils s'occupent. Plutôt que de laisser libre cours à toutes les supputations face à des manifestations cliniques dont certaines sont parfois somme toute très communes, n'est-ce pas alors préférable de communiquer les résultats à ces "thérapeutes" ?

Quels destinataires de l'annonce ?

Avec la question du prescripteur censé être le seul destinataire du résultat se pose non seulement la question de la confidentialité mais surtout celle de savoir qui sera le destinataire de l'annonce pour assurer la meilleure prise en charge possible. Rappelons que les règles en vigueur stipulent qu'une prise en charge ne peut s'effectuer dans de bonnes conditions sans consentement de la

personne au dépistage et, évidemment, sans informer la personne atteinte de l'origine de son mal. Or on a vu que bien souvent les dépistages sont faits à l'insu des personnes, ce qui ne facilite guère, *a priori*, l'annonce des résultats aux personnes atteintes.

Il est difficile d'apprécier la mesure dans laquelle l'intense activité de dépistage se traduit réellement par l'annonce aux personnes atteintes de leur état. Deux services hospitaliers plus particulièrement spécialisés dans le suivi des sidéens et qui informent les personnes atteintes nous ont communiqué les chiffres suivants : un des services a traité depuis le début de ses activités sur le sida en 1987 1400 cas dont 400 sont morts; l'autre service fait état, en 1991, de 1000 consultations pour 500 malades suivis. Ces chiffres tendraient à indiquer qu'environ la moitié des cas de sida déclarés seraient suivis par ces deux services[1] qui informent les malades.
Cependant, aux dires du responsable du PNLS, mais aussi des responsables des centres de dépistage, tous les médecins, loin de là, n'informent pas leurs patients. Un travail mené auprès de médecins prescripteurs devrait permettre de mieux connaître les positions de ceux-ci à l'égard de l'annonce. Mais les propos recueillis auprès des responsables des centres de dépistage et des chefs de service de consultations spécialisées permettent d'apprécier la nature des difficultés rencontrées pour l'annonce. Les quelques informations recueillies à ce sujet montrent que les expériences douloureuses de médecins plaident aussi bien en faveur de l'annonce à la personne atteinte que contre.

Certains médecins font état sinon de suicide effectif (un seul cas m'a été cité), du moins de chantage au suicide de patients auxquels ils avaient annoncé leur séropositivité. D'autres évoquent des situations très difficiles à supporter : hurlements dans le cabinet, angoisses qui se lisent sur le visage ou dans le comportement des personnes atteintes, menaces de multiplier délibérément les rapports sexuels non protégés avant de mourir "pour se venger". L'opinion la plus répandue que j'ai rencontrée, émise d'ailleurs plutôt par des non médecins, consiste à dire que l'annonce de l'origine du mal risquerait d'affaiblir psychologiquement la personne et ainsi de la précipiter vers la mort. On dit également que l'annonce peut provoquer la dislocation des couples et de la famille. Toutes ces raisons sont avancées pour justifier l'absence d'annonce.
Certains médecins se seraient mis cependant à annoncer les résultats du fait des reproches qui leur avaient été adressés par les malades :
"Un médecin m'a dit qu'au début il était très réticent à annoncer les résultats. Il faisait faire l'examen seulement pour mieux savoir orienter son diagnostic et son traitement. Un jour j'avais le cas d'une dame qui avait plus de 50 ans et dont le mari était mort. Elle était positive. Sa fille est venue me voir pour me dire qu'elle ne voulait pas que sa mère sache puisqu'il s'agissait d'une vieille personne qui avait déjà vécu et qui n'aurait plus de relations sexuelles ; donc

1. Ce qui est fort probable étant donné qu'il s'agit là de services étroitement liés aux activités du PNLS et vers lesquels semblent systématiquement orientés les sidéens identifiés dans les différents services hospitaliers de la ville.

elle ne pouvait pas transmettre. ... La fille est allée voir un médecin qui lui a dit à qu'il était dans l'obligation d'informer. Le médecin en question m'a expliqué pourquoi : il y avait une malade mourante qui l'avait accusé en lui disant qu'il avait été idiot car s'il avait annoncé avant elle aurait pu prendre ses dispositions et se faire traiter pour vivre plus longtemps. Le lendemain cette femme était morte et le médecin a été très touché. Depuis ce temps, il informe pour que les gens puissent prendre leur précaution, soit pour se faire traiter, soit pour prolonger leur vie".

La principale difficulté rencontrée pour procéder à l'annonce est de faire revenir la personne infectée à la consultation. L'exemple de la banque du sang ci-dessus a montré, d'une part, que les donneurs "censés savoir", ne reviennent pas chercher leurs résultats, et d'autre part qu'aller rechercher les personnes infectées à domicile risquait de produire l'effet inverse de celui escompté. Une fois que le médecin dispose du résultat et qu'il a de nouveau la personne infectée en face de lui, il ne l'informe pas immédiatement de son état. Les formules stéréotypées semblent être : "le sang n'est pas bien" ou encore "il y a eu un problème à l'analyse; il faut revenir pour faire un nouvel examen". Etant donné cette méthode, un externe doit revenir au moins quatre fois à la consultation avant d'être informé. On peut aisément supposer que ces pratiques d'annonce différée peuvent décourager nombre de patients : las des va-et-vient, ou immobilisés par une infection opportuniste, certains ne seront donc jamais informés, tant pour des questions financières (ne serait-ce qu'en raison du coût des trajets), qu'en raison de pratiques qui peuvent être perçues comme des hésitations et donner l'impression que les médecins sont incompétents.

Les situations d'hospitalisation semblent les plus favorables à l'annonce :
"Pendant toute la période d'hospitalisation se créent des liens assez importants entre l'équipe soignante et les soignés. On a une assez bonne ambiance dans le service. Ça dédramatise un peu la situation. Ca permet de tisser des liens, et au prescripteur, de connaître un peu mieux la personne".
Ces propos d'un médecin soulignent combien l'annonce ne peut se faire que dans le cadre d'une relation particulière entre le patient et le thérapeute. Les responsables de centres de dépistage qui, contrairement aux prescripteurs, n'ont pas le devoir d'informer les malades, précisent ainsi qu'ils ont eu parfois à le faire parce qu'ils "connaissaient bien" la personne, ou encore parce que le malade avait "confiance en eux".

Cependant, parmi les médecins qui "annoncent", l'information au malade dépendra aussi de la disponibilité du thérapeute et de l'organisation des soins en général. Pris par une activité, et alors qu'il est en présence d'une personne atteinte, le médecin ne sera pas nécessairement dans l'état psychologique adéquat pour informer le malade. En période d'activité intense, dans les services hospitaliers, par manque de temps ou par manque de place, certains sidéens hospitalisés sortent avant que les résultats du test soient disponibles ou, d'une manière générale, sans avoir été avertis. Dans ces mêmes services, on pourra également considérer qu'il n'est pas toujours utile

d'avertir une personne très gravement malade, c'est-à-dire d'ajouter au drame de la mort prochaine celui du sida[1].

Enfin, il semble que la première annonce aux malades - il s'agit toujours ici d'annonce à des personnes hospitalisées - soit d'une faible efficacité. Souvent la première fois, dit un médecin, "*les personnes sont complètement anéanties; et on a tellement d'informations à leur dire que l'on n'est pas sûr que tout passe, parce qu'ils n'écoutent plus. Il y a aussi le déni : des gens que l'on a averti, qui reviennent six mois après, et l'on s'aperçoit qu'ils ont tout gommé, tout oublié. C'est très difficile à vivre parce que l'on a l'impression d'avoir mal fait le travail, et il faut recommencer*".
Dès lors, même lorsqu'il existe une réelle volonté d'annoncer à la personne concernée la cause de son infection, de nombreux obstacles surgissent et qui tiennent tant à l'idée que le médecin se fait de l'efficacité de l'annonce, qu'à l'organisation des soins en général, aux méthodes employées pour procéder à l'annonce, aux difficultés matérielles du sidéen et à la manière dont ce dernier reçoit le message.

La famille, les parents proches, qui parfois cherchent à savoir en provoquant l'aveu des médecins, sont souvent envisagés comme les destinataires possibles de l'annonce simultanément ou à la place de la personne infectée, même si, par ailleurs, toutes les personnes atteintes ne veulent pas avertir leurs parents.
Tous mes interlocuteurs (médecins, responsables de centres de dépistage, tradithérapeutes, infirmiers de quartier) étaient en effet très sûrs de l'existence d'une solidarité *a priori* de la famille à l'égard du parent malade, quelle que soit sa maladie. Dans cette mesure, il peut apparaître légitime d'informer les parents sur la nature du mal et de les conseiller sur les dispositions à prendre. Cependant, j'ai été informé de cas où la personne atteinte, sans être rejetée, faisait d'autant moins l'objet de solidarités que les parents connaissaient la nature du mal : sachant que le malade va mourir à coup sûr, et eu égard à la situation économique précaire de la majorité des ménages brazzavillois, il peut sembler inutile de dépenser de l'argent pour les soins d'un mort en sursis alors que la survie des vivants est déjà préoccupante.

Informer les parents, ai-je entendu plusieurs fois de la bouche de médecins, s'avère également nécessaire pour éviter que les familles se désagrègent sous l'effet d'accusations de sorcellerie. En effet, les maladies graves et persistantes donnent lieu à des interprétations en terme d'agression sorcellaire, et partant, à des conflits qui rompent les solidarités. Or, puisque le sida est désormais une maladie bien connue, informer les parents permettrait donc d'éviter les dynamiques sociales liées aux interprétations persécutives du mal. Un tel raisonnement suppose que l'énoncé fondé sur la rationalité

1. Précisons à ce propos que certains médecins, qui n'en sont pas à une contradiction près, avancent à la fois qu'il est inutile d'annoncer à une personne mourante qu'elle est atteinte du sida au risque d'aggraver sa détresse psychologique, tout en précisant un peu plus tard que, "les Africains" sont souvent résignés devant la mort, quelle que soit sa cause, et ne s'émeuvent donc pas de mourir du sida.

biomédicale supplantera nécessairement toutes les interprétations qui procèdent de registres explicatifs autres. Or, toutes les analyses sur les itinéraires thérapeutiques montrent précisément que rationalité biomédicale et théorie persécutive du mal s'accommodent fort bien l'une de l'autre et sont même, à certains égards, complémentaires.
La fonction dissipatrice de soupçons de sorcellerie attribuée à l'annonce aux familles est peut-être d'autant plus illusoire qu'il s'agit du sida. En effet, rappelons que le VIH produit un syndrome qui se manifeste par des infections opportunistes. Les périodes de rémission qui succèdent aux manifestations cliniques du mal peuvent donner à penser que les soins prodigués par un devin-guérisseur, un tradipraticien, un responsable religieux, ou encore les conjurations familiales ayant pour but d'endiguer l'action néfaste de l'agresseur, toutes pratiques qui ressortissent à la théorie persécutive du mal et du malheur, ont été efficaces. Une nouvelle altération physique de la personne intervient, et on pourra penser que l'agresseur a redoublé de violence lorsqu'il s'est rendu compte que son action était contrecarrée, que les actions entreprises pour "soigner" le malade n'étaient pas adaptées, ou encore que le mal a repris en raison d'un nouvel agresseur. A bien des égards, le sida apparaît comme une pathologie "bonne à penser" pour les théories persécutives du mal.

Doit-on alors également considérer les tradipraticiens ou surtout les religieux sur lesquels des médecins fondent beaucoup d'espoir quant à la prise en charge des malades comme les destinataires des résultats ?
Certains responsables religieux semblent peu concernés par cette question. Les positions de ces derniers peuvent être résumées de la manière suivante : le sida est une maladie de dégénérescence de la société, éventuellement on précise que la Bible prévoyait la venue d'un tel fléau dont la manifestation aujourd'hui annoncerait le retour du Messie sur terre, et il faut avant tout combattre l'adultère et prôner la fidélité; quant aux soins prodigués par ces centres religieux, puisqu'ils sont les mêmes pour tous les malades, il n'est pas utile d'être informé précisément de la cause biologique du mal de l'adepte. D'autres, au contraire, reprochent aux médecins de ne pas leur communiquer les résultats. Les signes cliniques étant bien connus, ces religieux sont parfois persuadés d'avoir eu affaire à des sidéens, qu'ils ont parfois totalement pris en charge lorsqu'ils ne pouvaient plus se déplacer. Ces malades on été traités par la prière, l'eau bénite, l'imposition des mains; une légère amélioration, disent-ils, s'en est suivie. Mais, parfois très prudents, ils ne veulent pas déclarer qu'ils ont pu "guérir" un cas de sida car ils n'ont pu savoir si initialement l'individu traité était séropositif.
Dans ces conditions, communiquer à ces religieux les résultats des tests ne serait pas seulement un manquement à la règle de confidentialité, cela pourrait être interprété comme l'aveu fait par les médecins eux-mêmes de l'infériorité de leur savoir par rapport à celui des responsables religieux. On risquerait en effet de parvenir à une situation où des responsables religieux, ou encore des tradipraticiens, pourraient donner à croire qu'ils ont "guéri" des sidéens avec l'aval des médecins qui, impuissants à traiter la maladie, ont donné aux premiers la preuve que la personne soignée était bien atteinte initialement. Les médecins délégueraient ainsi les soins des sidéens aux

religieux dont ils reconnaîtraient par là-même la supériorité en la matière. Ici, ce sont les médecins eux-mêmes qui remettraient en cause le bien-fondé de leur savoir.

On l'a vu, le dépistage à l'insu des personnes semble généralisé, et on peut se demander dans quelle mesure toutes les difficultés, les incertitudes, les interrogations notamment des médecins au sujet de l'annonce de la séropositivité ne proviennent pas du dépistage sans consentement de la personne. Très schématiquement, le dilemme se pose dans les termes suivants : puisque la personne atteinte et malade n'a rien demandé, comment lui dire qu'elle va mourir ? Il convient alors, à chaque fois qu'une nouvelle situation se présente, de construire des gardes-fous pour distiller une information mesurée et d'élaborer des stratagèmes, de trouver des justifications pour trouver des ajustements entre le respect de la règle de confidentialité et l'obligation de l'annonce sans laquelle toute prise en charge se révèle impossible. Alors, selon les expériences, le degré d'adhésion à la supériorité de la rationalité biomédicale - de l'adhésion inconditionnelle de certains médecins hospitaliers jusqu'au "syncrétisme" des infirmiers de quartiers ou des tradipraticiens - les prescripteurs sont amenés à vouloir plus ou moins régenter le fonctionnement de la société. Ainsi de l'illusion sur l'action anti-sorcière de l'annonce faite par un représentant du corps médical.

A quoi sert de tester, surtout si l'on n'annonce pas ? Pourquoi ces stratégies de préservation du secret envers et contre tout, y compris au détriment du malade ? Pour permettre aux médecins de prendre des précautions particulières dans la manipulation du malade et de ses substances corporelles, pour arrêter un protocole thérapeutique si tant est que la personne puisse avoir les moyens financiers de l'adopter, pour produire des chiffres sur le développement de l'épidémie en Afrique pour... le savoir médical ? On peut se demander si aujourd'hui le savoir médical, qui doit renoncer à ce qui fonde sa légitimité, la guérison, ne veille pas surtout à sa propre reproduction.

Un médecin me disait : *"Je crois qu'avec cette maladie on n'a plus de certitude. On ne peut pas avoir les mains propres. Des valeurs qui vous semblent primordiales, peuvent devenir presque catastrophiques quand vous les appliquez"*. Qu'il n'y ait plus de certitudes, personne n'en disconviendra. Mais peut-on enfreindre les règles au point de ne pas toujours se donner les moyens de soigner. A moins que soigner ne soit plus la justification ultime de la pratique médicale ?

Commentaires des rapporteurs

Pr. Dédy Séry

L'exposé du Dr Didier Fassin est d'un intérêt profitable, en ce sens que c'est celui d'un double présentateur, avec ses observations sur le travail de l'orateur Marc-Eric Gruénais qui n'a pas pu venir).

L'exposé a évoqué en moi le contexte médiéval où les malades étaient pratiquement stigmatisés, dans le meilleur des cas, sinon exécutés. Ici, ce n'est pas tout à fait la même chose, mais on s'aperçoit que les pratiques ne sont pas loin de la marginalisation (il a parlé ainsi des Zaïrois). Un autre problème est de savoir si les dons forcés de sang sont l'héritage de ces régimes militaires au Congo ou bien si c'est lié à la pauvreté, à la crise économique ou, encore, à l'absence de structure de prise en charge. En même temps, il dit qu'au Congo il y a une forte mobilisation sociale, il y a une forte solidarité qui me fait penser aux "Brazzaville noires" de Balandier et il parle de crise économique : j'allais dire que les "Brazzaville noires" se sont éteintes à la faveur de la crise elle-même puisque la solidarité africaine n'existe qu'en théorie. Comment articule-t-on cela ? En même temps que la solidarité existe, elle ne permet pas une prise en charge effective des malades. Je pense que la crise est en train de balayer tout cela, il y a un effritement de cette solidarité. Cela est d'autant plus vrai que votre exposé a fait penser à l'expérience que nous vivons en Côte-d'Ivoire. On dit que les Africains sont solidaires : ils l'étaient peut-être mais la crise ne leur permet guère d'actualiser cela. Donc nous sommes dans un cercle vicieux de la mort et de la maladie. Les propositions que vous faites sont fort intéressantes, notamment le projet de recherche que vous annoncez pour permettre de comprendre la pratique de la non-annonce de la séropositivité. Donc, question ultime : est-ce que le système politique d'alors est pour quelque chose dans ces dons forcés ?

Dr. Malick Coulibaly

Je retiens qu'au Congo l'annonce de la séropositivité ne se fait pas. Si les travaux, dont les projets ont été évoqués, sont réalisés c'est peut-être pour permettre de répondre à la question de savoir pourquoi c'est le cas.
Il faut tenir compte du caractère historique de l'annonce, c'est-à-dire que l'annonce est une question qui est récente. C'est maintenant que l'on se préoccupe d'annoncer la séropositivité au malade. Par contre, ce n'est pas parce qu'on avait dit que de toute façon le malade n'allait pas s'en sortir que les questions de prise en charge n'allaient pas intervenir. Maintenant, au niveau de ces questions de prise en charge, cela suppose évidemment que le malade est informé. Donc, le problème m'a intéressé de savoir si c'est nécessaire d'annoncer si on ne peut pas supporter, soutenir le malade. Il a

aussi dit que le médecin n'est pas capable d'assurer la prise en charge : en ce qui nous concerne, nous avons vécu les deux situations.

Nous avons vécu la situation où on n'annonçait pas la séropositivité et la situation actuelle où nous l'annonçons. Pendant la période où on ne l'annonçait pas, on a fait 10 000 tests. Comme je le dis, ce problème ne se posait pas du tout : il y avait des questions d'éthique qui existaient mais qui se situaient à un niveau tel qu'on ne s'en préoccupait pas beaucoup. Ces différentes sérologies nous ont permis d'avoir les données qui sont aujourd'hui disponibles. Depuis quatorze mois, au CAT d'Adjamé, nous annonçons la séropositivité au malade et depuis quelques mois on fait le "prétest". Dans un premier temps, c'était une annonce sans "prétest", sans que le malade ait été prévenu au départ (de façon pratique et avant qu'on fasse le "prétest", le malade était prélevé de façon systématique, et lorsqu'on avait le résultat, le médecin assurait l'annonce). Un service social a été mis en place pour l'aspect prise en charge psychologique du malade. C'est ce service qui assure le suivi psychologique et social. Ce qui fait que nous avons à présent ce système qui fonctionne dans les deux grands Centres anti-tuberculeux d'Abidjan. Au Centre d'Adjamé, on compte 1185 séropositifs tuberculeux informés. Au Centre de Treichville, ce système fonctionne depuis cinq mois et on a à ce jour 584 malades tuberculeux informés. Ce qui fait un total de 1769 malades tuberculeux séropositifs informés sur la ville d'Abidjan.

Réponse de Didier Fassin

La question de la marginalisation est très délicate. Il faut étudier de cela de très près. Parler uniquement en terme d'exclusion en oubliant tous les soutiens qu'il peut y avoir dans la société pour un patient qui a le sida serait une erreur et, inversement, raisonner uniquement en terme de "solidarité" ne serait pas conforme à la réalité. Concernant la question de savoir s'il y a un lien entre régime militaire et don forcé : je ne crois qu'on puisse le dire. Il est vrai néanmoins que dans le cadre d'un régime monoparti, d'une manière générale les programmes qui sont caractérisés par une grande verticalité et un volontarisme fort sont particulièrement favorisés et se développent beaucoup plus facilement qu'ailleurs. C'est le cas au Congo où le PNLS est dirigé par des médecins militaires et civils dans le cadre d'un régime militaire. L'hypothèse faite en allant travailler sur ce thème et en essayant d'étudier les relations entre politique et sida, c'était que dans le cadre de la démocratisation actuelle (où depuis deux ans on parle de transition, de Conférence nationale) que connaît le Congo, il y aurait la possibilité d'ouverture d'un débat public sur le sida. Cela n'est pas le cas, ni dans la société civile, ni dans la société politique. Cela est bien sûr présent dans les conversations de tous les jours mais reste absent d'un vrai débat public. Je dirai qu'il y a d'autres choses qui sont aujourd'hui beaucoup plus importantes que le sida dans le processus de démocratisation, contrairement à ce que j'avais pensé, peut-être un peu naïvement.

Quant à la question posée sur l'annonce qui est faite à Abidjan dans les Centres anti-tuberculeux, je voudrais profiter de ces exemples intéressants pour redire que si la majorité des médecins, au Congo, ne disent pas (et la grande majorité ne disent pas), le petit nombre qui dit, d'une part, est confronté au plus grand nombre de patients et, d'autre part, met en oeuvre une véritable qualité de la prise en charge de ces patients : c'est-à-dire aussi bien dans le moment de l'annonce que dans les efforts qu'ils font pour ne pas donner l'idée qu'au Congo les malades ne savent jamais. En fait, comme le dit M.E. Gruénais, peut-être que la moitié des malades le savent, mais ils le savent grâce à un tout petit nombre de médecins.

ENJEUX D'UNE ANTHROPOLOGIE DE LA CONNAISSANCE DU SIDA :

Expériences des séropositifs des Centres Anti-Tuberculeux d'Abidjan.

Laurent Vidal

Questions de méthode

De la mise en place de sa problématique à la réflexion rétrospective sur les matériaux recueillis depuis le début de son travail, l'anthropologue enrichit son analyse de permanents retours ou "détours" sur son objet de recherche. Les interrogations qui en découlent, loin de remettre en question la validité des hypothèses ou des options méthodologiques initiales, permettent de dégager les axes fondamentaux de la recherche entreprise. Dans le cas de la réflexion engagée sur le sida à Abidjan, deux choix me semblent s'imposer comme à la fois nécessaires à la réalisation des objectifs fixés et révélateurs des enjeux théoriques de la "confrontation" de l'anthropologie avec le sida : il s'agit du choix, d'une part, des malades et, de l'autre, de la durée pour approcher les processus de représentations et de prise en charge du sida.
En effet, toute anthropologie prenant pour objet le sida, dans les expériences et les réactions qu'il suscite, ne peut faire l'économie d'une analyse des attitudes de ceux qui en souffrent (Vidal, 1993a). Or, pour se développer et prendre sens, celle-ci exige, à mon sens, un suivi long du patient (durant plusieurs mois, voire plusieurs années), hors du cadre médical de la structure sanitaire l'ayant dépisté et s'étendant à l'entourage familial. Nous retrouvons là des options de "terrain" propres non seulement à l'anthropologie mais, aussi, à un exercice de la médecine basé sur la prise en charge médicale, dite des "soins à domicile", qui a pris de l'ampleur avec le problème du sida (notamment dans les pays anglophones : Zambie (Chela et *al.*, 1991), Ouganda (Williams et *al.*, 1992; Hampton, 1991) et Malawi (Katabira et *al.*, 1991)). Que les exigences épistémologiques de l'anthropologie et celles de santé publique, de la médecine se rejoignent dans leur approche concrète du sida traduit la nécessité d'une réflexion générale sur les méthodes d'appréhension de la maladie développées par les différentes disciplines engagées dans des actions ou des réflexions sur cette maladie.

Au delà de la rencontre, sur le "terrain", entre anthropologie et médecine appliquées à la problématique de la prise en charge de la séropositivité, les options méthodologiques mentionnées précédemment (suivi à domicile de séropositifs sur le long terme, étendu à l'entourage) soulèvent un certain nombre de questions qui mettent en avant les spécificités d'une approche anthropologique du sida. J'en retiendrai trois qui, si elles se posent à des

moments différents dans le contact et la discussion avec le séropositif, restent fortement liées entre elles : la distinction séropositivité/maladie, la mort et l'information du patient.

Séropositivité et maladie

Les séropositifs rencontrés depuis deux ans et demi à Abidjan, ont été dépistés dans les deux Centres Anti-Tuberculeux de la ville et traités pour une tuberculose, pendant au moins six mois (durée du traitement standard). Au terme de ce traitement, de nombreux cas de guérison ont été notifiés. Sans entrer dans le débat médical sur le statut de ce type de patients - "malades du sida" car ayant développé une tuberculose ou "séropositifs" car guéris de celle-ci et ne souffrant d'aucune affection opportuniste ? - j'ai décidé de ne pas opérer de distinction entre séropositifs et malades[1] . En d'autres termes, les personnes choisies l'ont été uniquement en fonction de leur statut sérologique. Sur le strict plan anthropologique il importe de ne pas présupposer que ces patients ont conscience - en ce qui concerne leur état de santé - d'une distinction entre séropositivité et maladie. En effet, le regard anthropologique prend en compte l'individu en tant que patient infecté par le VIH, ayant eu une tuberculose et traité dans un CAT et, à ce titre, possédant une expérience de la maladie[2], partagée avec son entourage et ses différents interlocuteurs dans le domaine thérapeutique : ce sont là des caractéristiques communes aux personnes rencontrées ("séropositifs" et "malades" confondus), dont il convient d'étudier les transformations et les implications sur le suivi de la maladie.

La mort

Traités dans les CAT entre Juillet 1989 et Juillet 1990, les 73 patients rencontrés à partir d'Août 1990 présentaient, dès notre premier contact, des évolutions variées de leur contamination par le VIH. A la fois parmi ce groupe initial et, dans un second temps, au sein d'un ensemble plus restreint de 30 à 40 séropositifs régulièrement vus, des décès sont intervenus. Prévisible pour les plus malades, soudaine pour d'autres, la mort intervient toujours au terme d'une déchéance physique profonde - même si elle peut être rapide dans sa dernière phase - marquée par une succession de paliers, de rechutes et de rémissions difficilement contrôlables. Par la variété de leur expression, ces évolutions du sida vers la mort constituent, avec la circulation de l'information sur la nature de l'affection, le socle des représentations de cette maladie.

---

1. Précisons simplement, dans le cadre de ce débat, que le projet de révision des critères de Bangui de définition du sida-maladie permettrait de considérer la tuberculose comme un "critère majeur" du sida. Par ailleurs, l'idée selon laquelle il conviendrait de donner à toutes les personnes infectées par le VIH un traitement préventif de la tuberculose induirait une "médicalisation" de la séropositivité - qui n'existe pas actuellement en Côte d'Ivoire, en l'absence de traitements antiviraux - et, de là, un rapprochement, au niveau des représentations des patients, entre séropositivité et maladie, toutes deux faisant l'objet d'un traitement médical.
2. Quelque soit le nom qu'il lui donne ("maladie dans le sang", "sang mauvais", "sang sale", etc. : nous développons par ailleurs (Vidal, 1992b) cette question de l'identification de la maladie).

Nous abordons là une deuxième manifestation du thème de la mort qui est non seulement vécue mais aussi imaginée et exprimée par le séropositif et les proches qui suivent l'évolution de sa maladie, prennent des initiatives dans la recherche de soins et répondent à des sollicitations financières. Je citerai ici deux exemples de malades qui ont intégré la perspective de leur mort dans les choix thérapeutiques opérés.
Le premier, un homme d'origine nigérienne, ignorant sa séropositivité, souffrit de divers problèmes de santé après son traitement anti-tuberculeux. Ayant recours au CAT (au-delà même de sa prise en charge de 6 mois), il devait constamment mettre à contribution un groupe de compatriotes pour acheter les médicaments prescrits. La fréquence des rechutes amena ses amis, conscients de l'inefficacité à long terme des différents traitements suivis, à arrêter toute cotisation pour l'achat de remèdes. Ils décidèrent en revanche d'en organiser une dernière pour lui permettre de retourner au pays, où il décéda deux mois après son arrivée.
Le deuxième cas dont je ferai brièvement état concerne une jeune femme, informée de sa séropositivité deux ans après son traitement anti-tuberculeux. Guérie de sa tuberculose et ne souffrant d'aucune affection particulière, elle décida alors brutalement de quitter Abidjan, à la recherche d'un tradipraticien réputé pour ses guérisons de malades du sida. Cette démarche échoua, suite au décès du guérisseur en question, et elle revint vivre à Abidjan. Après une première période où l'évocation de sa mort allait de pair avec la formulation de projets divers (monter un commerce et avoir un enfant : ce dernier projet revêtant la forme d'un défi), elle multiplie actuellement les références à la mort, ne parlant plus de sida et se contentant de répondre, jour après jour, aux nouvelles manifestations de sa maladie.

Même si elle s'exprime à des moments variés de la vie du séropositif (suite à l'échec de traitements ou à l'annonce de la séropositivité), l'image de la mort est récurrente dans les discours et les initiatives des individus concernés par le sida (au sens large : malades mais aussi parents et amis impliqués dans son évolution). En contre-point à la résignation de ces deux malades ou de leur entourage, voient le jour des attitudes d'espoir qui, tout en n'occultant pas la question de la mort, introduisent clairement celle de la guérison. C'est ainsi que pourraient être interprétées les réflexions de cette jeune femme, tardivement informée de sa séropositivité et des risques d'avoir un enfant, qui effectue un parallèle entre le sida et la tuberculose qui "tuait autrefois nos parents et que l'on soigne maintenant". Dans un tel contexte, l'anthropologue se doit de réfléchir à la question de l'impossible occultation de la mort dans ses relations avec le séropositif. Cette interrogation apparaît d'autant plus impérative qu'elle prend corps dans un échange entre le chercheur et le malade caractérisé - jusqu'à très récemment - par la sous-information de ce dernier sur sa séropositivité.

La sous-information : de la méthode à l'éthique

En l'absence de structures d'appui psychosocial et de traitement efficace à proposer, par manque de temps et de moyens en personnes et faute d'un consentement du patient au moment du dépistage, l'annonce de la séropositivité resta très irrégulière dans les CAT jusqu'en 1992 et l'installation (au début de l'année au CAT d'Adjamé, à la fin à celui de Treichville) de cellules de "conseil" et de prise en charge psychosociale des séropositifs. Le suivi de personnes ignorant dans leur majorité leur statut sérologique, ou l'ayant appris ces derniers mois - pour ceux d'entre eux qui ont encore des contacts avec le CAT (avec des conséquences que j'évoquerai plus loin) - crée un déséquilibre entre, d'une part, le niveau de connaissance de chacun sur la nature de l'affection et, d'autre part, le contenu de nos discussions. En d'autres termes, peut-on baser une relation durable, sachant que certains malades sont vus depuis plus de deux ans et demi, sur un tel hiatus : parler d'une maladie, observer ses implications dans la vie de l'individu et l'approche qu'il en a, tout en étant le seul à en connaître la nature exacte.

Plusieurs points sont ici à prendre en considération. Tout d'abord, confronté à un forte sous-information relative à la séropositivité, il m'a semblé important, dans un premier temps, de ne pas éviter ce problème et, donc, de ne pas me contenter de suivre les seuls malades informés[1]. Un regard objectif sur la prise en charge de la séropositivité oblige, en effet, à considérer les niveaux d'information du patient tels qu'ils existent et non tels qu'ils devraient être. Dans un second temps, s'est posée la question de la révélation de la séropositivité aux malades rencontrés. Le choix de ne pas prendre l'initiative d'une telle information se justifie, d'une part, par mon statut de non médecin - clairement précisé dès le début de nos entretiens - et, d'autre part, par la nécessaire cohérence qui doit caractériser le processus d'annonce de la séropositivité : il ne peut y avoir un dépistage dans un Centre de soins, sous l'autorité de médecins, et une "annonce", par un anthropologue, au domicile du malade.
Plus généralement, le manque de lien entre le praticien qui délivre le traitement anti-tuberculeux et l'équipe de dépistage - ni l'un ni l'autre ne se chargeant du "prétest" - entravait, de l'avis même des médecins (ceci jusqu'à l'installation d'une structure spécialisée), toute procédure d'information précise du patient (Vidal, 1993b). L'absence d'annonce ne signifie cependant pas un refus de toute information : ayant notamment étudié les effets, imprévisibles et contrastés d'un individu à l'autre, de cette situation sur l'application de mesures de prévention (Vidal, 1992a et b), je me suis efforcé de rappeler régulièrement au malade les mesures à prendre. Si l'on ajoute à ce type d'intervention, la délivrance, en fonction de la demande de la personne, de précisions sur l'évolution de la maladie, la durée des précautions à prendre

1. Notons qu'il serait par ailleurs difficile de s'assurer que l'annonce a été enregistrée par le malade : même si le médecin a effectivement procédé à cette annonce et a noté l'information donnée sur le dossier médical, le patient peut fort bien ne pas en faire état, qu'il ne l'ait pas comprise ou qu'il refuse de l'évoquer.

- ceci par rapport au désir d'enfant -, il apparaît certain que le métier d'anthropologue ne peut, en présence de séropositifs, se cantonner au seul espace de l'observation.

De la maladie au malade : les figures du sida

Au fil d'une relation qui concilie observation, questions, formulation de conseils et réponses à des interrogations, l'analyse des discours et des attitudes des séropositifs face à leur maladie débouche sur une série de constats que l'on pourrait résumer de la façon suivante : la multiplication des initiatives - liée à la recherche d'un traitement et d'une information sur la maladie - se heurte à des difficultés (financières, relationnelles avec les structures sanitaires) qui obligent à l'invention de stratégies individualisées.

La variété des approches de la séropositivité

Constatée à partir de l'analyse des discours rétrospectifs des séropositifs, la question de la multiplication des recours thérapeutiques sollicités (en nombre et en fréquence) se confirme lors de l'observation de la prise en charge de la maladie que propose le patient. En l'espace de deux ans et demi, le lien "officiel" avec le CAT s'est distendu (les rendez-vous sont semestriels ou annuels, le traitement anti-tuberculeux étant depuis longtemps terminé), mais les problèmes de santé se multiplient. Dès lors, suivant en cela les conseils des médecins des CAT, le séropositif peut aussi bien s'adresser à nouveau à cette structure sanitaire que rechercher un traitement auprès d'autres praticiens. Cette dernière option obéit à des considérations variées : coût moindre du traitement, par rapport à l'expérience de la consultation au CAT qui peut déboucher sur une prescription onéreuse, proximité du praticien ou réputation de ses interventions.

Ces éléments d'explication ne sont pas nécessairement compatibles entre eux. Ainsi, le choix d'une jeune femme de suivre le traitement d'un tradipraticien, réputé pour sa prise en charge de nombreux malades du sida, se révèle à la fois onéreux (150 000 FCFA le traitement, auxquels s'ajoutent les frais de transport) et oblige à des déplacements quotidiens et longs dans Abidjan. Ce guérisseur exige, en effet, de ses patients qu'ils viennent tous les jours prendre leurs remèdes chez lui.
Le cas de cette séropositive mérite quelques précisions. Faisant partie de la minorité de personnes informées de leur séropositivité dès le début de leur traitement au CAT, elle vit à Abidjan chez sa soeur, sage-femme, qui lui répète les conseils délivrés par les médecins. Ceux-ci ne l'ont pas empêchée de tomber enceinte à deux reprises, à un an d'intervalle, lors de ses rares visites à son mari, planteur resté au village. Les nourrissons sont tous les deux décédés avant leur première année et, à la suite de la disparition du deuxième, elle décida d'interrompre le traitement engagé auprès du guérisseur, le jugeant inefficace et inutile (alors que son enfant - dont la sérologie était inconnue - ne

suivait pas le traitement). Elle l'a depuis lors repris, tout en s'occupant d'un petit commerce.
Une présentation succincte de la situation de cette femme montre, d'une part, l'absence de lien direct et mécanique, entre la connaissance de la séropositivité et le choix unique et définitif d'une prise en charge par des structures sanitaires "modernes" et, d'autre part, l'importance d'une perception du traitement dans le temps, tenant compte de la chronologie de son organisation.

Dans un autre domaine, la recherche de médicaments "modernes" par le malade obéit aux mêmes considérations de base que sont l'image qu'il développe de sa maladie et du médicament adapté, et l'intervalle de temps entre chaque démarche. Ces étapes peuvent être résumées par un schéma de ce type :

```
médecin--> ordonnance----------->[ pharmacie---> achat total/partiel
           ancienne ordonnance->  [ revendeur/rue
           boîte vide------------->[ pas d'achat
           rien------------------->[
```

Tout en reprenant l'essentiel des attitudes des malades suivant la présence ou l'absence de recours à un médecin (infirmier, généraliste et spécialiste, compris), cette typologie ne peut toutefois pas rendre compte du facteur déterminant qu'est la durée de chaque étape.
Difficilement formalisable cette donnée est cependant essentielle à l'interprétation des comportements des séropositifs. Du patient qui achète immédiatement après la consultation médicale l'intégralité des médicaments prescrits à celui qui confiera son ordonnance à un parent et attendra deux semaines avant d'obtenir une partie seulement des remèdes figurant sur la prescription, un même schéma de base (médecin -> ordonnance -> pharmacie) peut engendrer des situations fort contrastées. Bien que n'étant pas spécifique au traitement des affections liées à la séropositivité, la question de l'acquisition de médicaments - qui se pose pour tout problème de santé - prend une dimension particulière dans le cas de patients séropositifs, fréquemment malades et donc régulièrement confrontés à des difficultés financières pour obtenir les remèdes souhaités. Les hésitations et les retards dans la recherche de médicaments ont aussi des conséquences sur la relation établie avec le CAT. Le rendez-vous après traitement ne pouvant être respecté et celui-ci ayant débuté alors même que l'affection qui a motivé la prescription a évolué, le médecin se trouve confronté à un patient qui n'est pas en mesure de prendre en charge sa maladie selon ses recommandations.

Le séropositif face à l'institution médicale : enjeux financiers et relationnels de la prise en charge

Les représentations dont le CAT est l'objet chez les séropositifs constituent un corpus de données inséparables de l'ensemble des conceptions développées sur le sida et son traitement, thèmes classiques de l'anthropologie

de la maladie. Avec la distance qui leur permet de juger le recours à cette structure sanitaire dans la globalité des "services" qu'elle offre, au-delà de la seule prise en charge de la tuberculose, les séropositifs proposent une appréciation contrastée de leur relation avec le CAT : à la reconnaissance envers les médecins pour l'efficacité du traitement anti-tuberculeux s'ajoutent une série de récriminations dont certaines peuvent éclairer leurs attentes dans le domaine du suivi de la séropositivité. J'en mentionnerai trois qui permettent d'introduire une réflexion globale sur la nature de la prise en charge du sida : l'accueil du malade, le suivi de l'entourage et l'annonce de la séropositivité.

L'accueil du malade : perception et situation dans les CAT

Si le traitement médical est perçu positivement, en revanche, certains patients reprochent au personnel médical des refus de consultation ou de délivrance du diagnostic, une attente longue et un parcours entre les différents services dont ils ne saisissent pas l'objet. Lorsque l'on se penche - aussi bien avec les malades qu'avec les médecins ou infirmiers - sur les explications d'une telle situation, apparaît le problème, d'une part, des retards et du non respect des rendez-vous et, d'autre part, du décalage entre la demande du malade et l'offre de soins d'une structure spécialisée comme le CAT.

Qu'il soit motivé par des questions financières (précédente ordonnance non achetée donc report du déplacement au CAT, manque d'argent pour s'y rendre) ou d'ordre plus général (oubli ou erreur sur la date du rendez-vous, sollicitation autre - mariage, décès dans l'entourage), le retard au rendez-vous débouche au mieux sur une dégradation de la relation avec le personnel médical et, au pire, lorsqu'il intervient pendant les six mois du traitement, sur de fortes amendes[1]. Dès lors aggravés, les problèmes financiers du malade provoquent un éloignement du CAT qui touchera aussi le conjoint dont le dépistage a été demandé et qui hésitera à l'effectuer, compte-tenu de la situation de son parent séropositif. L'efficacité du traitement anti-tuberculeux impose le CAT - aux yeux de certains malades - comme une structure de soins "généraliste". Cette perception est, aussi, involontairement induite par le milieu médical qui demande au patient séropositif de venir en consultation (au terme du traitement) au moindre problème de santé.
Deux types de difficultés et de malentendus peuvent alors apparaître. Nous avons tout d'abord le cas du séropositif qui oriente vers le CAT un parent dont la pathologie n'est pas du ressort de cette structure de soins et essuie un refus qui rejaillit sur l'appréciation que le patient séropositif a du CAT. Deuxième cas de figure rencontré, le malade souffre d'un problème de santé qui ne concerne nullement le traitement anti-tuberculeux, se rend au CAT - comme les médecins le lui avaient conseillé - mais, faute de la carte de prise en charge, perdue ou oubliée, n'est pas pris en consultation. Ces accidents, pour

1. Le patient paye seulement 6 000 FCFA un traitement qui revient à 24 000 FCFA, uniquement en médicaments au CAT (sans compter donc les frais de laboratoires et les frais indirects : salaires...) - communication personnelle de Nguesan Bi Tah. Sachant que le moindre arrêt dans la prise de remèdes nécessite une reprise complète du traitement, un système d'amende a été instauré (15 000 FCFA), destiné à éviter ces surcoûts importants.

anecdotiques qu'ils soient, modèlent le regard porté par le séropositif sur le milieu médical. De plus, ils mettent l'accent sur l'importante question de la prise en charge de l'entourage qui demeure un point de conflit ou, à tout le moins, d'incompréhension entre le patient et la structure sanitaire.

Le suivi de l'entourage

Une fois la séropositivité du patient connue par les médecins - et indépendamment de son annonce - il est demandé au séropositif de faire venir au CAT son conjoint ou son partenaire sexuel. Pour être effective et déboucher sur un suivi efficace du partenaire, cette sollicitation doit surmonter un certain nombre de difficultés. De la femme, par exemple, qui n'informe pas son mari de cette demande, au mari qui refuse de se rendre au CAT, n'en voyant pas la nécessité alors qu'il s'estime en bonne santé, en passant par le conjoint, dépisté, mais qui n'arrive pas ou ne veut pas obtenir les résultats de sa sérologie, les obstacles à la prise en charge du couple prennent des formes variées qui renvoient à une expérience individuelle de la maladie.
A cet égard, le cas, déjà évoqué, de la jeune femme qui effectue un parallèle entre les recherches - couronnées de succès - pour le traitement de la tuberculose et celles, en cours, pour le sida, demeure instructif. Elle impute sa contamination par le virus du sida à une transfusion sanguine lors de son dernier accouchement. Depuis lors, elle a compris qu'elle doit éviter d'avoir un enfant, "sinon il mourra". Consciente de ce risque et soucieuse de la santé de ses enfants, elle regrette que ceux-ci ne soient pas testés régulièrement au CAT, comme cela lui avait été, selon elle, promis. En somme, elle interprète la proposition de suivi de son entourage - en l'occurrence ses enfants - comme l'assurance d'une sérologie systématique. Ce glissement dans l'offre de prise en charge du CAT me semble devoir être rapproché de sa crainte de donner naissance à un enfant susceptible d'être séropositif. Peur que confirme sa justification de l'utilisation de préservatifs avec son mari, moins pour éviter une réinfection (son mari est VIH+) que pour prévenir toute grossesse.

L'annonce de la séropositivité : interprétations et implications

Récurrente dans les discours des malades évoqués jusqu'alors, la question de l'annonce de la séropositivité, et ses conséquences sur l'adoption de mesures de protection, s'est enrichie, depuis un an, d'une donnée déterminante : l'installation d'une structure de "prise en charge psychosociale du sida" dans l'un des deux CAT (plus récemment dans le second). Dès lors, il n'y a plus seulement, d'un côté, les malades informés par le CAT et, de l'autre, ceux qui ne l'ont pas été, mais, en plus de ces derniers, ceux qui ont appris leur séropositivité au moment de la prise en charge de leur tuberculose et ceux qui ont reçu l'information à la suite de la mise en place de cette cellule d'information. La nécessité - éthique et épidémiologique - d'informer tous les patients séropositifs, quelle que soit la date de leur dépistage et de leur traitement antituberculeux, se heurte à des réactions de déception, de découragement et de peur, particulièrement marquées chez ceux fréquentant le CAT depuis plusieurs mois voire plusieurs années. La révélation de la séropositivité intervient, en effet, alors qu'ils ont été déclarés

guéris de leur tuberculose et à la suite de multiples consultations. Pour ces deux raisons, elle n'est acceptée qu'avec des regrets et une frustration que l'on pourrait traduire par l'interrogation suivante : "pourquoi maintenant ?".

Aussi tardive - mais nécessaire - soit-elle, cette révélation sur le statut sérologique ne fige ni le comportement du séropositif dans ses choix thérapeutiques ni le contenu de l'information reçue. Nous avons ainsi rencontré une malade qui se lance immédiatement dans la quête - qui s'avèrera vaine - d'un traitement traditionnel et une autre qui reste toujours dans l'ignorance de l'origine de ce virus qui peut "donner le sida". Ce dernier cas de figure pose, plus largement, le problème du contenu de l'information délivrée au séropositif. Etant entendu que l'objectif premier de l'annonce est d'amener le malade à protéger ses relations sexuelles, il convient de délivrer un message précis sur les modalités de transmission du virus, son évolution et ses manifestations. Les interprétations du discours médical proposées par les séropositifs montrent qu'une des principales difficultés à son assimilation et, donc, à l'adoption des mesures nécessaires, réside dans la distinction opérée entre séropositivité et sida. Que ce soit parmi les patients informés qu'ils sont porteurs du virus du sida ou parmi ceux, seulement conscients de souffrir d'une "maladie dans le sang", revient le thème du "risque de faire le sida" si les conseils des médecins ou de assistants sociaux ne sont pas respectés.

Cette métaphore de la séropositivité - distinguée du sida - si elle revêt l'avantage de minimiser les réactions de peur en situant le sida dans un futur que le malade serait en mesure de maîtriser peut, paradoxalement, amener un relâchement dans le suivi des recommandations des médecins. En effet, la compréhension des conseils s'accompagne d'interrogations sur la durée de leur application. Ce type de discours, généralisé parmi les séropositifs rencontrés, constitue la première étape vers une remise en question du message préventif si celui-ci n'est pas sans cesse repris et situé moins dans un avenir flou que dans le présent. Il ne s'agit pas là de refuser au patient tout espoir : il faut en mesurer la portée sur son comportement quotidien. De plus l'espoir, illusoire en l'état actuel de nos connaissances, de pouvoir éviter le sida pour un séropositif, est d'ores et déjà fortement affecté - aussi bien chez les femmes que chez les hommes - par le conseil de ne pas avoir d'enfant. A cet égard, le séropositif sait de lui-même identifier des raisons d'espérer notamment dans les discours du milieu médical - qui ne sont pas susceptibles d'entraîner une remise en cause de la raison préventive qui guide l'annonce de la séropositivité. Je pense ici à cet étudiant, infecté par le VIH 1 et qui précise que le médecin lui a expliqué, "rassurant", qu'il "a échappé au double VIH (VIH 1+2)".

Processus d'individualisation et anthropologie de la connaissance du sida

Des premiers signes de sa maladie à son expérience quotidienne actuelle, le séropositif ne se présente pas comme un individu hors du groupe. L'individualisation des stratégies qu'il développe n'est pas synonyme de coupure par rapport au système médical et à son entourage. Nous savons le

malade suffisamment à l'écoute des différents réseaux d'information qui modèlent les choix thérapeutiques et les constructions intellectuelles de son affection pour qu'il ne puisse être question d'une quelconque "solitude sociale".
Certes, les cas d'exclusion du malade en phase terminale existent mais ils ne constituent pas la règle des réponses fournies par la société à la multiplication de cas de sida. En revanche, l'individualisation, la singularisation des comportements et des conceptions caractérisent les réponses apportées par le séropositif à l'évolution de son état de santé. La succession des étapes thérapeutiques, l'organisation de la relation avec le CAT et son personnel médical, l'assimilation et l'interprétation des discours sur le sida - origine, modes de transmission, évolution, mesures de prévention - offrent, au fil des mois, des profils d'approche, de gestion de la maladie, sans cesse originaux d'une personne à l'autre.

Parmi de multiples autres situations je prendrai ici l'exemple de l'attitude face au préservatif de deux jeunes femmes séropositives. La première ignore sa séropositivité, n'a pas entendu parler de sida mais a été informée des précautions à prendre : elle n'a pas de relations sexuelles avec son mari et présente cette abstinence comme une stratégie contraceptive, ne mentionnant pas l'utilisation du préservatif. Au courant de sa séropositivité et du "risque" de faire le sida, la seconde - dont j'ai déjà évoqué le cas - justifie le recours au préservatif comme un moyen d'éviter d'avoir des enfants malades.
Dans les deux cas nous sommes loin de la perception négative du lien préservatif-contraception, souvent avancée comme étant un frein à la diffusion de ce dernier. Pour la première malade, le refus, tel qu'il se présente actuellement, du préservatif est moins lié à un désir d'enfant que ce choix contrarierait, qu'à une information et une communication incomplètes au sein du couple (dépisté, le mari n'a pas donné à sa femme le résultat de son test et celle-ci n'ose pas évoquer avec lui la question du préservatif). La seconde patiente voit dans le préservatif l'accès à une contraception sûre qu'impose ce virus qui se transmet à l'enfant mais, aussi, plus largement, une solution face à des conditions de vie qui n'encouragent pas la constitution de familles importantes.

Il serait possible de multiplier les analyses comparatives des situations décrites par les séropositifs. Pour conclure, il me semble simplement essentiel de considérer les processus de connaissance du sida - à travers leurs variations d'un individu à l'autre et leurs transformations dans le temps - comme un objet de réflexion central d'une anthropologie qui considère les faits de maladie dans la dynamique de leurs représentations, et non comme des élaborations intellectuelles figées.
Une telle exigence théorique s'impose particulièrement dans le cas du sida dont les manifestations variées - ne serait-ce que sur le plan clinique - suscitent des interrogations et des doutes, mais aussi construisent des certitudes qui accompagnent jusqu'à la fin le malade. La compréhension des mécanismes à l'oeuvre dans cette "connaissance de la maladie" constitue,

enfin, un point de passage pertinent pour des recherches axées sur la prévention que pourraient éclairer les expériences de la maladie décrites par les séropositifs.

Références citées

CHELA C. and SIANKANGA Z.C.,
(1991) "Home and community care : the Zambia experience", *AIDS*, 5 (Suppl.1), pp.157-161.

HAMPTON J.
(1991) *Vivre avec le sida; organisation ougandaise d'aide aux Sidéens (Taso)*, Stratégies pour l'espoir, n°2, ACTIONAID - AMREF, 35p.

KATABIRA E. and WABITSCH R.
(1991) "Management issues for patients with HIV infection in Africa", *AIDS*, 5, (Suppl. 1), pp.149-155.

VIDAL L.
(1992a) "Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez des séropositifs (Abidjan, Côte d'ivoire)", *Cahiers d'Etudes et de Recherches francophones, Santé*, .2(5), pp.320-329.
(1992b) "Sida et représentations de la maladie. Eléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge (Abidjan, Côte d'Ivoire)", *Cahiers des Sciences Humaines*, 28(1), pp.67-81.
(1993a) "Le sida et l'anthropologue : une rencontre à risques (à propos d'une recherche anthropologique sur les représentations et la prise en charge du sida à Abidjan), *Chroniques du SUD* (ORSTOM), mai, pp.128-134.
(1993b) "L'épreuve du sida : une anthropologie entre éthique et terrain", *Journal de l'Association Française des Anthropologues*, hiver 1992-printemps 1993, pp.121-128.

WILLIAMS G. et NASSALI TAMALE
(1992) *La communauté d'entraide; faire face au sida en milieu urbain ougandais*, Stratégies pour l'espoir, n°6, ACTIONAID - AMREF, 37p.

Commentaires des rapporteurs

Pr. Dédy Séry

L'étude de Laurent Vidal est très suggestive, très fine et pose la nécessité d'intégrer l'anthropologie dans l'enseignement de la médecine et, donc, de créer une chaire d'anthropologie médicale qui puisse former aussi bien les médecins que les autres agents de santé. Son exposé a été centré sur le problème de la représentation de la maladie. La gestion de l'information, la gestion de la maladie dépend de la représentation dont nous nous faisons de la maladie elle-même. Et il a posé clairement le conflit entre le modèle de la biomédecine et celui de la médecine traditionnelle. Deux visions du monde qui renferment leur étiologie, leur nosologie, leur algorithme thérapeutique. C'est cela qui explique les difficultés de l'annonce, de la gestion contradictoire de l'information entre conjoints. C'est un travail dont je me suis inspiré pour diriger une étude de trois médecins de l'Institut supérieur de santé publique de Rome et intitulée "le vécu psycho-social des malades du sida à Abidjan" et qui révèle que 44% des gens n'informent pas leur entourage parce que la maladie elle-même a sa représentation. L'épouse ou l'époux qui informe le premier son conjoint est d'emblée considéré(e) comme étant à l'origine de la maladie : on lui reproche donc son infidélité, le sida étant une maladie sexuellement transmissible.
L. Vidal a donc décrit les déterminants des parcours thérapeutiques, parfois tourmentés car on va du médecin au tradipraticien et du tradipraticien au médecin. Est-ce pour des raisons financières ou bien est-ce toujours lié au problème de la représentation ?
Le sida est vraiment un révélateur. Non seulement il révèle les insuffisances de nos structures sanitaires, mais il révèle les conflits d'interprétation. Lesquels conflits sont liés à deux modèles médicaux, c'est-à-dire le modèle biomédical qui objectivise, qui explique selon une certaine rationalité, et le modèle traditionnel qui considère que la maladie n'a pas qu'une dimension biologique mais mythologique ou, même, métaphysique.

Ma deuxième question concerne le problème du désir d'enfant. Malgré l'information que les gens recoivent sur leur statut sérologique, malgré la gravité du mal, des gens décident d'avoir des enfants. Ce processus n'est-il pas lié à un processus de dénégation de la mort, car on nie pratiquement la mort à travers ce désir d'enfant ?

Dr. Malick Coulibaly

Lorsqu'il y a trois ans maintenant, avec la collaboration du Dr Rey, nous avons signé avec l'ORSTOM une Convention, on ne savait pas très bien quel pouvait être l'apport de l'anthropologie dans différents aspects de la lutte contre le sida. On espérait bien que cet apport pouvait être positif. Depuis que

nous avons travaillé en étroite collaboration, je dois avouer que notre attente est satisfaite. Nous avons bien perçu que l'anthropologie permet de voir la vision que se fait le malade de sa maladie. C'est une donnée qu'il est important de prendre en considération si on veut faire un travail efficace. L. Vidal peut aller jusqu'à se substituer à nous auprès des malades, lorsqu'il a constaté que les conseils donnés aux malades n'étaient pas suivis.

On s'est rendu compte avec lui, lorsque son travail a commencé, qu'il était confronté au fait que beaucoup de malades n'étaient pas informés et il fallait bien qu'ils le soient pour que le travail puisse se dérouler (les raisons de cette situation ont été évoquées dans l'exposé). Nous avions estimé que, devant l'absence de cellule de prise en charge à l'époque, il n'était pas honnête d'annoncer la séropositivité à un malade si on n'est pas capable d'apporter un minimum de prise en charge. C'est pour cela que maintenant cette annonce se fait.
Pourquoi dans l'annonce de la séropositivité parlons-nous au futur, des risques de faire le sida ? Parce que jusqu'à maintenant, la tuberculose est considérée comme une affection opportuniste que le malade séropositif fait. On ne peut pas sur la base de la tuberculose vous dire déjà que vous faites le sida.
En ce qui concerne les conjoints des malades, il y a effectivement des difficultés : nous arrivons quelques fois à faire des tests, mais de façon systématique cela est difficile parce que actuellement les tests que nous faisons entrent dans le cadre d'un projet qui ne prend pas en compte les conjoints et les familles.

Réponse de Laurent Vidal

En ce qui concerne le lien entre médecine moderne et médecine traditionnelle, on a tendance à penser que l'on recherche un traitement auprès de la première et une cause auprès de la seconde. Il me semble qu'avec le sida le problème est un peu plus compliqué : il y a aussi la recherche d'un traitement auprès du guérisseur, bien évidemment, mais aussi la recherche d'une cause, d'un nom à cette maladie, de ses modes de transmission, auprès des médecins.

Concernant le désir d'enfant, Annie Le Palec parlait hier du statut de la femme qui est en jeu. J'ai constaté que la douleur, la souffrance liée à la perspective de ne pas avoir d'enfant concerne aussi les hommes. Par ailleurs ce désir d'avoir un enfant est d'autant plus intéressant à noter qu'il se situe par rapport à un discours médical - que je comprends par ailleurs - qui dit "vous êtes séropositif, vous avez une maladie, votre enfant aura la même maladie que vous". Malgré ce discours il y a encore un désir d'enfant.

La non-information des patients au début de ma recherche a été un handicap au niveau de la pratique anthropologique, car on sait ce que le patient a, lui ne le sait pas et on est tenu de lui délivrer une information sur les précautions à prendre (ce à quoi l'anthropologue n'est pas habitué pour tout autre projet de recherche). Ceci étant, c'est une stimulation intellectuelle très

importante dans la mesure où à l'origine il était question d'étudier les représentations de la maladie chez des séropositifs, pensant qu'ils étaient informés. Le problème a évolué et est devenu d'autant plus intéressant que l'on se rend compte qu'ils ne sont pas informés : la question qui s'est posée sur le terrain c'est "quelles sont les représentations de la maladie d'un séropositif ?" et pas seulement "quelles sont les représentations de ceux qui se savent séropositifs ?".

MEDECINES TRADITIONNELLES ET SIDA.

Les modalités de sa prise en charge par un tradipraticien ivoirien

Jean Pierre Dozon

Avant de vous présenter le cas de Mr. Mian Ehui, de Maître Mian Ehui comme il se fait appeler, et de tenter de rendre compte de son travail de prise en charge des malades du sida, je voudrai tout d'abord faire quelques observations, quelques remarques générales concernant ce qu'on nomme communément la médecine traditionnelle : plus exactement, la médecine traditionnelle telle qu'elle se présente aujourd'hui en Afrique dans ses rapports avec la biomédecine, et particulièrement avec le sida comme entité nosologique précisément définie ou construite par la biomédecine.

L'observation qui s'impose, me semble-t-il, d'emblée est la suivante. On assiste aujourd'hui un peu partout en Afrique, et notamment en Côte-d'Ivoire (mais la remarque pourrait fort bien s'appliquer à nos pays), à une recrudescence ou une dynamique assez forte des "médecines traditionnelles". Sous ce label encore une fois assez trivial, mais assez avantageusement flou, il convient de mentionner la part spécifique, mais elle aussi foisonnante, prise par les mouvements religieux (d'origine souvent syncrétique), les sectes et les Eglises de toutes obédiences, y compris catholiques (tout particulièrement à travers le renouveau charismatique) qui proposent des prises en charge, des formes de thérapie au moyen d'eau bénite, de prières, etc. Sans doute doit-on rapporter un tel foisonnement au contexte général de crise socio-économique qui caractérise aujourd'hui le continent africain et préciser du même coup que mouvements religieux et Eglises ne prennent pas seulement en charge la maladie mais plus généralement l'infortune individuelle et collective; mais c'est précisément parce qu'ils se disent capables de traiter du malheur en général, de ne pas isoler les maladies des autres maux, qu'ils offrent du sens (et parfois une certaine gratuité de leurs interventions) à une multitude de patients manquant de points de repère qu'on peut les dire être dans la continuité des "médecines traditionnelles" : des médecines dont on sait qu'elles n'étaient pas seulement affaire d'herboristes (de tradipraticiens), mais concernaient aussi bien des devins, des clairvoyants, des contre-sorciers, c'est-à-dire mettaient en jeu également du religieux.

A cette dynamique des médecines traditionnelles et néo-traditionnelles (ce dernier terme désignant plus particulièrement les mouvements religieux) je vois au moins deux raisons principales.
La première se situe du côté de la biomédecine ou plus précisément des systèmes de santé telles qu'ils existent et fonctionnent en Afrique. Ce n'est pas une chose bien originale que de dire que ces systèmes de santé, et partant la biomédecine,

fonctionnent dans l'ensemble assez mal : longue est la liste de leurs carences et de leurs dysfonctionnements comme les insuffisances de la surveillance épidémiologique (regain des grandes endémies), la pénurie de médicaments élémentaires dans les formations sanitaires qui obligent les patients et leurs familles à tout payer (et ceci bien souvent en l'absence de couverture sociale), et faute d'en avoir les moyens, de ne pas pouvoir se soigner comme il le faudrait, ou encore les campagnes de vaccination qui, malgré l'aide internationale, parviennent très insuffisamment à réduire la mortalité infantile.
Sans doute, une telle situation n'est pas franchement nouvelle dans la mesure où les Etats africains ont rarement fait de la santé publique une priorité; mais il est patent que depuis quelques années la situation va de mal en pis, qu'à cause de la crise d'ajustement structurel, les services sanitaires sont de moins en moins performants. De fait, une large majorité des populations africaines doivent supporter l'essentiel des coûts de santé; ce qui les amène à diversifier de plus en plus leurs recours aux soins. Est ainsi très pratiquée l'automédication, parfois en pharmacie (l'impératif de l'ordonnance médicale étant bien souvent contourné), mais le plus fréquemment sur les marchés où se vendent au micro-détail des produits, gélules et autres comprimés (fabriqués le plus souvent au Ghana et surtout au Nigéria) qui, malgré leur apparence de médicaments modernes, ne contribuent guère, loin s'en faut, à améliorer l'état de santé de ceux qui les achètent.
Mais outre l'automédication, le recours aux médecines traditionnelles constitue en effet une pratique qui tend à croître, affectant parfois des couches sociales (salariés, couches moyennes) dont l'habitude était plutôt de fréquenter les formations sanitaires; et bien que les consultations chez les guérisseurs ne soient pas gratuites et n'offrent pas nécessairement des garanties de guérison, leurs façons de prendre en charge les patients, d'instaurer de la souplesse dans les modes de paiement (en nature, crédit, etc.) constituent un vrai challenge par rapport à la biomédecine. Quant aux médecines néo-traditionnelles, aux mouvements religieux notamment, elles opposent une espérance (souvent gratuite) aux incertitudes et aux insuffisances patentes de la biomédecine.

Bref, le succès des médecines traditionnelles et néo-traditionnelles est à la mesure de la crise des systèmes de santé et plus globalement de la crise des Etats africains. Il s'apparente, à certains égards, à ces secteurs d'économie informelle ou souterraine qui mettent en évidence tout aussi bien les crises étatiques que le pragmatisme dont font preuve les populations africaines pour tenter vaille que vaille de s'en sortir, que ce soit sur le plan strictement matériel, ou sur celui de recherches de prises en charge et de quêtes du sens. Encore faut-il ajouter qu'il existe aujourd'hui parmi les populations, mais surtout chez les acteurs de ces "médecines", une sorte de critique de la biomédecine; une critique qui porte moins sur la biomédecine en tant que telle que sur la manière dont elle dysfonctionne dans les pays africains, arguant par exemple du mauvais usage des médicaments consommés simplement en fonction des disponibilités financières des malades.

Ce dernier point amène assez bien la deuxième raison qui me paraît rendre compte de la dynamique particulière des médecines traditionnelles et néo-traditionnelles. En effet, depuis une décennie, et ceci à l'instigation de l'OMS et de ses programmes de soins de santé primaire, on parle de valoriser la médecine traditionnelle et ce qu'il est désormais convenu d'appeler les "tradipraticiens". Nombre d'Etats africains ont repris ce mot d'ordre et se sont livrés ou se livrent à diverses expériences de valorisation (des guérisseurs venant par exemple dans des hôpitaux), et ont encouragé la création d'Associations officielles de tradipraticiens ainsi que l'organisation de congrès ou d'expositions de médecines et de pharmacopées traditionnelles.
Or même si ces Associations sont peu ou prou contrôlées par des médecins et des scientifiques (pharmacologues, botanistes), il est clair que dans le contexte actuel de crise des systèmes de santé, une telle valorisation constitue une réelle opportunité pour nombre de guérisseurs de bénéficier d'une reconnaissance officielle et de pouvoir ainsi prétendre concurrencer la biomédecine.

C'est très précisément par rapport à ce contexte global et sur ce terrain du pluralisme thérapeutique où les "médecines traditionnelles et néo-traditionnelles" tendent à jouer un rôle de plus en plus important que je voudrais situer le problème du sida et amener ensuite le cas assez exemplaire de Mr. Mian Ehui.
Il convient tout d'abord de rappeler le caractère singulier et inédit du sida. D'un côté on se trouve en présence d'une maladie et d'agents pathogènes que la biomédecine a su très vite caractériser et identifier, et bien qu'il reste d'importantes zones d'ombre (je songe notamment à la possible existence de co-facteurs) et que ses découvertes ont été accompagnées d'affaires dont elle aurait pu peut-être se passer, la recherche s'illustra notamment par la mise au point de tests de dépistage de plus en plus fiables. Mais, de l'autre, cette même biomédecine se déclarait, au travers de ses propres prospectives, assez durablement impuissante à guérir le sida, et proposait pour toute méthode de prévention, le préservatif, soit un objet passablement archaïque au regard des avancées spectaculaires en génétique et en immunologie. Sans doute des médicaments, comme l'AZT, ont-ils été mis au point qui permettent un allongement de l'espérance de vie des sidéens, sans doute également des mises au point de vaccin anti-VIH sont-elles en train de se faire, mais on n'en est qu'à la première phase, c'est-à-dire encore loin de la découverte décisive. Bref, la construction biomédicale du sida peut se laisser schématiser par une sorte de "double bind" où la médecine révèle à la fois toute sa puissance (d'où les tentations, souvent réitérées, de se lancer dans le dépistage systématique) et son impuissance.
En fait, cette impuissance (je laisse de côté la question du préservatif) est particulièrement manifeste en Afrique. On la repère dans la quasi-inaccessibilité des médicaments, tels l'AZT, justifiée, semble-t-il, par leur cherté (pour les Etats comme pour les malades et leurs familles), mais aussi dans les extrêmes difficultés de la prise en charge qui font de toute déclaration de séropositivité une sorte de parole de mort. Ceci a d'ailleurs été amplifié, et d'une manière sans doute assez contre-productive, par les premières campagnes d'information qui affichaient sans ambages"le sida tue".

On comprend, dans de telles conditions, que certains médecins hésitent à dire la vérité de la séropositivité à leurs patients puisqu'en disant implicitement la mort, ils vont à l'encontre de ce qui préside au fondement de leur profession, à savoir sinon guérir du moins afficher une compétence qui donne confiance et espoir.

Mais l'on comprend tout aussi bien que des représentants des médecines traditionnelles se soient emparés du sida en ce point d'impuissance ou de faiblesse de la biomédecine. Dans cette période de crise des systèmes de santé qu'amplifie l'épidémie sidéenne, mais aussi, comme on l'a dit, de valorisation de la médecine traditionnelle, des guérisseurs estiment qu'il est tout à fait opportun de tenter un véritable challenge avec la biomédecine, d'utiliser son langage, pour dire qu'ils se livrent, comme elle, à des activités de recherche, et qu'après tout, ils pourraient fort bien trouver, avant elle, le remède contre le sida. Je voudrai sur ce point faire deux commentaires.

D'abord, il faut remarquer qu'en cette période de relatif piétinement de la recherche biomédicale qui ne va pas aussi vite en besogne que certains de ses représentants, parfois les plus prestigieux, ont pu le laisser espérer, règne ici et là, au sein d'instances internationales, telles l'OMS, ou au sein de certains milieux scientifiques comme une sorte de pragmatisme où l'on se dit que le remède contre le sida ou quelque chose qui en approcherait, pourrait être découvert par hasard ou bien dans un lieu assez éloigné des laboratoires sophistiqués : lieu qui pourrait, pourquoi pas, se trouver en Asie ou en Afrique. A cet égard, il n'est pas du tout indifférent, ne serait-ce qu'en tant que rumeur, qu'à la suite de la mort non élucidée du célèbre guérisseur ghanéen, Drobo II, réputé soigner le sida, on raconte que des Japonais s'étaient fortement intéressés à ses activités. Quand ce n'est pas les Japonais, c'est tel laboratoire européen ou américain qui manifesterait un certain intérêt pour les activités de tel ou tel guérisseur; c'est ce qui se dit, du moins dans la presse ivoirienne, à propos des activités de Mr. Mian Ehui.

Ensuite, dans toute cette affaire il faut prendre la mesure d'un enjeu idéologique d'importance. Après les déclarations imprudentes, car mal administrées sur le plan de la preuve, de nombreux milieux scientifiques occidentaux établissant que l'Afrique était le berceau du sida, et avec les excès de langage ou les clichés mal maîtrisés concernant la "sexualité débridée" des Africains, il est patent que le sida fait l'objet de mouvements réactifs de la part de certains milieux africains qui y voient de la part de l'Occident une manière de stigmatiser une nouvelle fois l'Afrique. De sorte qu'un certain nombre de guérisseurs, je dirai suffisamment habiles pour se saisir de ces bévues, aidés, en outre, par la valorisation de la médecine traditionnelle que j'évoquais précédemment, mais assez souvent aussi par les presses nationales, se font forts de relever le défi, et d'être en quelque sorte ceux (mais la plupart du temps chacun pour soi) qui effaceraient le stigmate attaché à l'Afrique en apportant le remède contre le sida.
Cependant, à vouloir relever le défi, certains guérisseurs vont eux-mêmes souvent très vite ou trop vite en besogne, c'est-à-dire qu'ils affirment sans

détour guérir le sida. Pour eux, le sida est devenu un véritable créneau, une véritable opportunité mais qu'on ne peut se contenter d'analyser dans les termes que je viens d'esquisser ici. De la même façon qu'il me paraît essentiel d'exercer l'esprit critique des sciences sociales et particulièrement de l'anthropologie à l'égard des bévues commises par certains milieux biomédicaux, il me semble utile de l'appliquer à ces guérisseurs zélés et à ceux qui, sur fond de valorisation de la médecine traditionnelle, s'en font précipitamment les publicistes. J'y vois donc là une fonction scientifique, mais aussi éthique des sciences sociales.

Il me faut clore ces considérations par quelques remarques finales sur les mouvements religieux qui, comme je l'ai indiqué, sont très présents sur le "marché" de la maladie et du malheur, et bien évidemment du sida. A la différence des guérisseurs qui entendent plutôt se placer sur le même terrain que la biomédecine, ou plus précisément empruntent son langage pour dire qu'ils font de la recherche, ou qu'ils ont mis au point un remède à partir de leurs connaissances aiguës des plantes médicinales, les mouvements religieux sont davantage portés sur la question du sens. Il n'y a rien là de bien étonnant. La question du sens n'est pas anodine puisqu'elle porte sur ce qui fait défaut à la biomédecine (sans que l'on puisse le lui reprocher), à savoir que la biomédecine traite de façon très partielle le problème de la cause (sauf quand elle s'est autorisée imprudemment à désigner l'Afrique comme le berceau du sida). Le VIH, les divers modes de transmission de ce rétrovirus n'expliquent pas vraiment l'irruption de l'épidémie et pourquoi elle se trouve mêlée à bien d'autres maux qui frappent l'Afrique, mais aussi le monde en général.
Sur ce terrain certains mouvements religieux n'hésitent pas à s'approprier le sida pour dire qu'il s'agit là d'un châtiment divin (ce que l'Eglise catholique se garde bien de dénoncer), de le relier très précisément à tous les problèmes que traversent les pays où ils sont implantés et l'Afrique en général comme si le sida en était l'ultime expression. D'autres, et je pense ici à certains prophètes ivoiriens, se livrent à des critiques assez dures à l'égard de la biomédecine telle qu'elle fonctionne en Afrique et considèrent par exemple que le mauvais usage des médicaments qui en découle est cause de nombreux maux, notamment du sida.

Bref, davantage que les guérisseurs, les mouvements religieux semblent très sceptiques à l'égard des explications de la biomédecine concernant le sida, et aussi à l'égard du moyen de prévention qu'est le préservatif. Certains, pour le moins contestables, non seulement récusent le préservatif mais proposent d'autres manières de se prémunir à travers des bénédictions, voire des formes de vaccin (et là on emprunte aussi à la médecine) qui ne sont que des sortes de scarifications sur lesquelles est versée de l'eau bénite (je connais personnellement un prophète qui se livre à ce genre d'exercice).
Il est clair que tout ceci est sans doute ethnologiquement intéressant, mais complique singulièrement la tâche de ceux qui essayent d'avoir une politique de santé publique en matière de sida, car de toutes parts viennent des informations et des messages (souvent contradictoires) en matière d'explication et de prévention du sida.

J'en viens maintenant au cas, me semble-t-il très intéressant, de Mr Mian Ehui, guérisseur ou tradipraticien selon la formule consacrée.
D'abord, pourquoi Mr Mian Ehui ? Une première réponse s'impose d'emblée. Il est devenu un guérisseur connu dans tout le pays, voire au-delà, qui s'est spécialisé dans le sida, ou plutôt, mais j'y reviendrai, dans la prise en charge des personnes atteintes du sida. Je le connais, pour ma part, depuis un an, à une époque où il était déjà connu, mais sa réputation s'est accrue en quelques mois, notamment grâce à de nombreux articles dans la presse, ou des passages à la radio et à la télévision. Par exemple, tout récemment, la presse a rendu compte d'un événement important : une délégation de Chine Populaire composée de plus de cinquante représentants de la médecine traditionnelle chinoise sont venus visiter les installations de Mian Ehui à Kotienkro, village situé non loin d'Abengourou, où celui-ci entend accueillir les malades, mais aussi tous ceux qui sont intéressés par ses activités.
Une seconde réponse tient à un fait que j'ai évoqué précédemment, à savoir que Mian Ehui est un acteur reconnu de la valorisation de la médecine traditionnelle, en l'espèce qu'il est membre de la très officielle Association ivoirienne de médecine naturelle et traditionnelle (ASSIMENAT) où figurent des médecins, des pharmacologues, botanistes, autant de références scientifiques qui lui donnent, au moins sur le papier, une incontestable reconnaissance.
Enfin, une troisième réponse à la question posée réside dans ce qui m'est apparu être la relative prudence de Mr Ehui à l'égard de la tentation - à laquelle d'autres guérisseurs succombent - de se déclarer sans nuances guérisseur du sida. En effet, tout en affirmant faire de la recherche à partir de tout un éventail de plantes et de pharmacopées et aboutir ainsi à une découverte décisive, Mian Ehui dit plutôt être capable de prendre en charge séropositifs et malades et, sur ce plan, mieux que les formations sanitaires concernées, c'est-à-dire améliorer l'état psychologique et physique des patients. Je précise toutefois que les choses sont un peu plus compliquées, car si Mr Mian Ehui paraît en effet faire preuve de prudence, il semble exister tout un courant d'opinion, auquel participe, au premier chef, une certaine presse qui tend à en faire un guérisseur du sida (position à laquelle il n'est pas forcément facile de résister).

D'autres raisons motivent mon intérêt pour Mr Mian Ehui, mais je les exposerai (elles concernent précisément ses procédés de prise en charge du sida) après avoir tracé de lui un rapide portrait.
Mr Mian Ehui est d'origine agni et exerce cette activité de guérisseur depuis récemment, depuis 1987 exactement. Ex-instituteur, c'est précisément lorsqu'il exerçait cette profession d'enseignant dans la région d'Abengourou qu'il eut des révélations, en l'occurrence celle d'un génie de brousse (*bosson* en agni) qui l'enjoignait de guérir les gens en lui apprenant les plantes adéquates. D'après ses dires, il s'est agi d'une véritable épreuve d'initiation puisque les visites nocturnes (toujours à une heure du matin) du génie durèrent plusieurs dizaines de jours, révélant à chaque fois de nouvelles plantes à Mian Ehui. Pendant ce temps il continuait son métier d'instituteur, mais de plus en plus ce

devenait problématique, ne serait-ce que parce qu'il dormait fort peu et était visiblement moins disponible pour les élèves.
Très vite du reste il se mit, semble-t-il, par la force des choses, à soigner, et des maladies importantes comme le cancer, le diabète et l'hyper-tension. Après quoi, il dut subir une nouvelle épreuve en étant affecté dans un nouveau village réputé pour être un repère de sorciers malfaisants : rien ne lui arriva attestant qu'il possédait désormais une puissance capable de résister aux attaques en sorcellerie. Puis il demanda à être démissionné de son poste d'instituteur pour se consacrer entièrement à l'activité thérapeutique. C'est à peu près à ce moment qu'il se mit, mais, dit-il, sans trop savoir où il allait, à soigner, ou plutôt à prendre en charge les malades du sida (tout en continuant à s'occuper d'autres affections).

Avant de poursuivre sur des questions essentielles concernant l'activité de Mian Ehui, je voudrai faire, à propos de ce portrait, un rapide commentaire. Bien qu'il soit un lettré, ce qui justifie que Mian Ehui puisse emprunter un langage scientifique ("à faire de la recherche"), lire des ouvrages médicaux, et se tenir un peu au courant de ce qui se passe en matière de connaissances du sida, Mr Mian Ehui a, somme toute, un parcours de guérisseur assez conventionnel ou traditionnel. Comme la plupart des biographies présentées par ses collègues (et qui ne sont pas spécialisés dans le sida), il eut une rupture dans sa vie où des entités extra-humaines sont censées être intervenues lui donnant sa connaissance des plantes, mais aussi une puissance qui en fait un individu exceptionnel, capable de soigner et éventuellement apte à s'affronter aux forces malfaisantes (contre-sorcier). Il s'est du reste donné un autre nom, "Yepimso Abrantié", de facture en quelque sorte ésotérique ou mystique qui dénote très précisément cette puissance, laissant entendre qu'un "sorcier" se présentant devant lui serait immédiatement démasqué.

Je voudrai maintenant, et ce sera ma dernière partie, m'attacher aux grandes lignes de l'activité de Mian Ehui en matière de sida.
D'entrée de jeu, je dirai que ce qui m'est apparu de plus intéressant ou de plus significatif dans cette activité réside dans une sorte de critique implicite (parfois explicite) de la façon dont les premières campagnes d'information et de prévention ont été faites en Côte-d'Ivoire (et certainement ailleurs en Afrique). Ces campagnes, qui ont profondément marqué, je les ai déjà évoquées : il s'agit du thème "le sida tue", soit un énoncé en soi assez exact, mais qui a la propriété toute performative de vouloir faire peur et ainsi de redoubler le caractère singulièrement mortifère du sida. Le problème dans cette affaire c'est qu'il le redouble en laissant signifier que la biomédecine est totalement impuissante à le guérir, autrement dit que ceux-là mêmes qui diffusent un tel message font découvrir leurs propres failles ou leurs propres faiblesses.
C'est très précisément cette peur voulue par le message, mais également les failles ainsi mises à jour, que Mr Mian Ehui va utiliser pour organiser ses activités en matière de sida. En effet, la première des choses qu'a entrepris Mian Ehui a consisté à éliminer (à "tuer") le terme sida de ses consultations avec les malades, et partant à retirer la charge mortifère qui lui est attachée.

Même ceux qui viennent le voir avec un certificat de séropositivité (d'autres étant diagnostiqués par lui, sans références médicales, comme étant sidéens) sont pris en charge par une sorte de mise à l'écart du terme sida, lequel est remplacé par d'autres, inventés totalement par Mian Ehui, correspondant à ce qui lui apparaît être différents stades de la maladie (emprunt au langage biomédical) : ainsi il distingue le "*monta*", le "*doca*", le "*gonocro*" et le "*pitro*", chaque terme entraînant un certain type de traitement.
Ce que dit très clairement Mian Ehui, par opposition à ce sida publiquement chargé de mort, c'est - je le cite à peu près - "qu'en Afrique on ne dit pas à quelqu'un qu'on ne peut pas le guérir, et surtout qu'il va mourir"; mais plutôt, ajoute-t-il, "si un malade vient consulter c'est qu'il croit que moi ou le médecin peut le soigner", et que cette croyance est une modalité indispensable d'une possible amélioration ou guérison. En affirmant cela, Mian Ehui non seulement fait la critique implicite du sida vu comme une sentence de mort, mais rejoint certains points de vue développés par des médecins et patients - notamment dans nos pays - confrontés à des maladies graves ou fatales qui disent que la rémission, voire la guérison est aussi affaire sinon d'optimisme, du moins d'un combat partagé contre la mort ou pour la vie.

Dans toute cette affaire, qu'en est-il pour Mian Ehui du préservatif ? Et bien je dirai la même chose que pour le sida. En effet, compte tenu de la forte liaison entre sida et mort, le préservatif serait lui-même affecté de cette marque mortifère. Ce que dit Mian Ehui, c'est que si l'on recommande à un patient d'utiliser des préservatifs, c'est qu'il est bel et bien frappé par le sida (ce qu'il faut éviter). Ici, bien sûr, on est immédiatement tenté de dire que ce guérisseur, malgré toutes les raisons qu'il peut alléguer, est loin d'aider à la lutte contre le sida. Cependant, il faut lui concéder quelques mesures de prévention assez intéressantes. En effet, à nombre de patients diagnostiqués comme séropositifs, ou considérés par lui comme sidéens, il demande, outre d'acheter et de prendre ses remèdes, de pratiquer pendant plusieurs mois l'abstinence sexuelle : il ne faut voir là ni influence chrétienne, ni un mode de prévention tout à fait adapté (puisque si l'état du patient s'améliore, l'abstinence n'est plus requise), bien plutôt doit-on observer un usage assez astucieux d'interdits traditionnels qui sont généralement assez bien compris par les patients.

Il y aurait beaucoup d'autres choses à dire concernant l'activité de Mr Mian Ehui, notamment développer, comme je l'ai indiqué précédemment, un point de vue critique. L'un des problèmes touche à la façon dont il diagnostique le sida; car, mis à part ceux qui viennent le consulter avec un certificat de séropositivité, nombreux sont les patients qui sont diagnostiqués par lui comme étant "sidéens" ou plutôt classés dans les quatre catégories sus-mentionnées (avec ce souci de ne pas nommer le sida), sans qu'on puisse vérifier qu'ils sont effectivement contaminés par le VIH. Il peut dans de telles conditions guérir des faux-malades du sida. Mian Ehui me semble d'ailleurs assez conscient du problème puisque, comme je l'ai indiqué, il reste prudent quant à une présentation de soi comme guérisseur patenté du sida, et d'une manière encore une fois assez astucieuse, inverse en quelque sorte la donne en demandant que la biomédecine évalue son travail.

En tout état de cause, les pronostics catastrophistes annoncés concernant la Côte-d'Ivoire jouent nettement en sa faveur. Si le chiffre, semble-t-il, vraisemblable de 500 000 séropositifs dans le pays est déjà très élevé, la tendance générale, reprise largement par la presse nationale, consiste à le majorer jusqu'à parler de plus d'un million de personnes contaminées. A ce compte, les diagnostics apparemment trop fréquents ou trop systématiques de cas de sida effectués par Mr Mian Ehui trouvent d'une certaine façon leur justification : ils ne sont ou ne seraient que le reflet assez juste d'une pandémie galopante.

C'est, je crois, dans cet esprit ou dans cette perspective qu'il faut comprendre la création du "Centre Yepimso Abrantié" à Kotienkro. En voie d'achèvement ce Centre est composé déjà d'une station de production de plantes médicinales, d'une usine de fabrication et de conditionnement des remèdes, d'une pharmacie, et comptera bientôt un lieu d'accueil des malades du sida (plus de cent lits prévus pour l'instant), une auberge faisant office de "maquis" et d'hôtel auxquels s'ajoute un ensemble de bungalows pour recevoir les visiteurs. Il s'agit là d'une véritable entreprise intégrée, je serai tenté de dire de "développement" qui emploie plusieurs dizaines de personnes. Par rapport à cette capacité pour le moins dynamique de Mr Mian Ehui, je me contenterai de faire le commentaire suivant. On peut, bien sûr, être assez déconcerté face à un tel esprit d'entreprise et considérer qu'il y a comme un décalage entre le drame que représente le sida et une certaine activité disons commerciale. Mais il me semble que Mr Mian Ehui utilise non seulement assez bien la catastrophe annoncée (dont les probables excès sont eux-mêmes critiquables), mais qu'il sait aussi en inverser les termes, en l'occurrence rebondir sur ce qu'elle représente de mort pour y mêler habilement tout à la fois de la prise en charge des malades et du commerce, de l'auto-valorisation de la médecine traditionnelle (avec une dimension quasi-industrielle) et du tourisme.

Je voudrai conclure mon propos par une remarque d'ordre à la fois épistémologique et éthique. Pour un ethnologue ou un sociologue il n'est pas très aisé de rendre compte de l'activité d'un guérisseur comme Mr Mian Ehui, surtout lorsqu'il s'est spécialisé dans le sida. D'un côté, en effet, nulle raison de s'empêcher d'expliciter en quoi cette activité est intéressante, du moins sous certains aspects; de l'autre, il faut éviter de se livrer à une entreprise publicitaire ou laisser croire que l'intérêt qu'on lui porte constitue une caution scientifique. Il convient donc de trouver la bonne position ou la bonne mesure. Ce n'est pas à moi de dire si j'y suis parvenu (en tout état de cause mon travail auprès de Mian Ehui demanderait bien des compléments, ne serait-ce que le suivi de son entreprise); mais il me revient d'insister sur un point que j'ai déjà abordé.
L'intérêt, à mes yeux, de l'entreprise pour l'instant réussie de Mr Mian Ehui (mais peut-être n'est-ce qu'un point de vue limitatif) réside dans sa faculté d'appropriation du sida; en l'occurrence du sida, non point seulement comme maladie, mais comme construction sociale révélant les dilemmes, les faiblesses, voire les bévues de certains discours dits scientifiques et de certaines campagnes de prévention. Il ne s'agit bien sûr pas de jeter un

quelconque discrédit sur la recherche biomédicale dont on sait qu'elle est effective même si elle n'avance pas aussi vite que l'on pouvait l'espérer; j'insisterai bien plutôt sur le fait que le dilemme entre puissance et impuissance de la biomédecine balance nettement au profit du deuxième terme dans le contexte économique et sanitaire africain, sur celui de campagnes de prévention qui ont trop joué sur le ressort de la mort et de la peur, sur des bévues, ou des excès discursifs concernant l'Afrique comme terre d'élection du sida, mais qui, par là même, permettent à des acteurs dynamiques de la "médecine traditionnelle" de relever le défi, de se déclarer capables, mieux que les formations sanitaires existantes, de prendre en charge les malades du sida, d'inventer d'autres types d'explication du sida ou de déclarer qu'ils sont en mesure de découvrir son remède. Bref de déconstruire le sida tel qu'il est façonné à travers une certaine biomédecine pour en recomposer la figure sur un mode plus rassurant, voire positif ou encore festif (reprenant là des thèmes et des valeurs traditionnelles où la mort, lors des funérailles, fait aussi l'objet de réjouissances), c'est-à-dire permettant opportunément à la médecine traditionnelle de s'auto-valoriser (sur un plan économique comme sur un plan idéologique).

Commentaires des rapporteurs

Dr. Malick Coulibaly

La position de la médecine moderne par rapport aux tradipraticiens, dans le cas du sida, est un débat d'actualité. Dans cet exposé j'ai été intéressé par plusieurs points et particulièrement par le fait que les tradipraticiens sont un peu des opportunistes de nos faiblesses. Je prendrai l'exemple de la campagne qui a été intitulée "le sida tue". Lorsque le bilan a été fait, au niveau du CNLS, de l'impact de cette campagne, on s'est effectivement aperçu qu'on avait réussi une seule chose : faire peur à la population. Ce qui était tout à fait contraire aux objectifs. A partir de ce moment-là, il y a eu toute une série de conséquences, dont l'installation de certaines personnes qui peuvent résoudre ce problème.

Pour avoir quelques données objectives sur la capacité de la médecine traditionnelle à faire face au sida, je dirai que nous sommes actuellement en train de faire une sorte d'expérience. Nous avons des malades séropositifs confirmés, informés, qui sont allés chez des tradipraticiens qui sont des gens relativement sérieux, d'après ce que disent les malades, et qui ont mis au point des gélules que j'ai vues. Le malade prend 9 gélules par jour (3, 3 fois par jour). Une gélule coûte 150 FCFA : cela lui fait donc 40 500 FCFA par mois et il doit les prendre pendant 3 mois, soit 121 500 FCFA pour son traitement. Il attend la

fin de son traitement et va refaire la sérologie. Tout cela en conformité avec le tradipraticien.
Je pense que c'est comme cela qu'il faudrait procéder parce qu'il ne faut pas dénier à la médecine traditionnelle une capacité de trouver quelque chose qui pourrait être la solution au problème du sida. Le grand apport de la médecine traditionnelle au problème du sida, c'est sa capacité à assurer la prise en charge du malade. La médecine moderne, pendant longtemps, ne s'est pas occupée de ce problème et on l'a dit tout à l'heure. Maintenant on s'en occupe, mais beaucoup moins bien que ne le font les guérisseurs traditionnels, qui ont toujours un message d'espoir et qui arrivent à assurer la prise en charge et un meilleur confort au malade pendant le temps que dure sa vie après qu'il est infecté.

J'ai été quelque peu inquiet quand j'ai appris que Mr Ehui faisait lui-même son diagnostic. Je me suis dit que l'on pouvait se retrouver dans une situation où il va connaître des succès, mais en fait avec des gens qui ne sont pas des sidéens, qui ont d'autres problèmes qui peuvent les amaigrir. J'étais un peu inquiet, aussi, quand on m'a dit qu'il était contre le préservatif. Qu'il propose l'abstinence sexuelle m'a rassuré. Mais si ce sont des gens qui sont effectivement séropositifs, ce n'est peut-être pas indiqué de leur dire à un moment qu'il faut reprendre une activité sexuelle.

Pr. Dédy Séry

Je serai très bref. Je pense que le travail de Mr Dozon est très intéressant, notamment par un aspect. C'est sa définition - à travers la description de la pratique de Maître Mian Ehui - de la conception de la guérison. Disons qu'il a mis en évidence ce qu'est la guérison. Guérir, ce n'est pas seulement éloigner le mal physique mais c'est peut-être aussi apporter de l'espoir même là où il n'y a pas d'espoir, et donc la consolation en cas de décès ou en cas de non-possibilité de guérison. En cela je réponds, en même temps, à l'interprétation qu'il fait de la stratégie de Mr Ehui lorsqu'il dit qu'il s'est réapproprié le sida. C'est peut-être de bonne foi que Mr Ehui en masque l'aspect mortifère. Cela serait lié à une "ignorance" de la manifestation de la maladie, de l'étiologie. Nous avons observé au cours d'une petite étude comparative entre la représentation que les Baoulé se font de la maladie et celle des Bété que le sida a été réapproprié en termes de maladie sexuellement transmissible, de type ancien. Les Baoulé appellent le sida "babazrou" *dans 21% des cas en milieu rural, et les Bété,* "bakoumlé", *c'est-à-dire une ancienne MST, rebaptisée "sida" par les Blancs et pour eux, de bonne foi, ils sont donc en train de guérir, de soigner, de traiter le sida.*

L'interprétation de J.P. Dozon - à savoir que les campagnes de sensibilisation ont vraiment fait peur - est peut-être vraie, mais c'était voulu. J'ai participé à l'élaboration des messages et la Côte-d'Ivoire était en retard. Il fallait aller vite et, tout de suite, le premier moyen c'était de dire "attention, le sida tue", quitte à trouver d'autres messages par la suite. Mais on était

vraiment pressés. Tous les détours, les comportements observés, ne peuvent pas être la conséquence de ce message. Parce que, comme le disait L. Vidal, "c'est très compliqué".

Le travail de J.P. Dozon évoque "Les petits métiers" *d'Abdou Touré. Un livre qui décrit, qui appréhende les stratégies de survie dans le domaine du secteur informel. Je fais un parallèle entre les conséquences de la crise économique et ce que cela génère comme pratiques au niveau de la médecine traditionnelle. Il a parlé de l'habileté de Mr Ehui : c'est en cela que je me demande si le Centre "Yepimso Abrantié" ne va pas subir la fascination de la logique économique actuelle. Les clients, les malades, les patients de Maître Ehui ne vont-ils pas devenir des clients au sens commercial du terme ? Cela peut transformer son affaire en une entreprise qui rejoint la pratique de la médecine actuelle dont les défaillances ont amené une recrudescence d'intérêt pour les systèmes traditionnels. Est-ce qu'il n'est pas guetté par le souci du gain ?*

ASPECTS ECONOMIQUES DE LA PRISE EN CHARGE DU SIDA.

Exemple des Centres Anti-Tuberculeux d'Abidjan

Bi Tah Nguessan

Introduction

On entend ici par aspects économiques, les coûts économiques liés à l'infection à VIH. Ces coûts économiques comprennent deux éléments : d'une part, les coûts directs et, d'autre part, les coûts indirects qui sont *"le résultat (économique) virtuel non obtenu en raison des ressources humaines accaparées par la maladie"*[1]. Les coûts indirects portent principalement sur les pertes de production des personnes décédées ou atteintes par l'infection à VIH et sur la charge psychologique engendrée par la maladie.
Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressés aux coûts directs qui représentent *"les ressources directement consommées par la prise en charge de la santé (médicament, radiographie, sérologie etc...)"*[2] dans les CAT d'Adjamé et de Treichville. Il apparaît ici qu'il s'agit essentiellement des coûts financiers, relativement faciles à mesurer comparativement aux coûts indirects. L'analyse des coûts directs, jusque-là négligée, se fait de plus en plus sentir dans les pays en voie de développement et particulièrement en Côte-d'Ivoire, compte tenu des ressources financières de plus en plus limitées. L'importance d'une telle analyse se situe aussi bien au niveau de la collectivité toute entière qu'au niveau plus restreint des familles. En effet, la connaissance des coûts économiques du sida permet non seulement de mesurer les conséquences économiques de l'infection à VIH sur les budgets des familles ou de l'Etat mais également de mettre à la disposition des décideurs des informations précises leur permettant une allocation plus efficiente des ressources financières entre secteurs économiques et en particulier à l'intérieur du secteur santé. C'est justement dans ce cadre que s'inscrit notre démarche : évaluer les coûts en milieu hospitalier (CAT d'Abidjan).

A l'instar des autres secteurs de la santé publique, les CAT connaissent une réduction de leur budget au fil des années. Ainsi de 27 621 350 FCFA, le budget général des CAT est passé à 24 150 000 FCFA en 1990 puis à 18 000 000 FCFA en 1991, soit une baisse moyenne annuelle de 17 %.

---

1. Cf. Coulibaly S.O., *Tentative de calcul du coût du sida en Afrique*, Mémoire de DESS et Gestion du système de santé. Université de Paris I Panthéon-Sorbonne.
2. SISK J.E. (1989), "Les coûts du Sida et de l'infection à VIH : les problèmes méthodologiques de l'évaluation", *Sciences Sociales et Santé*, III(1).

Dans ce contexte de "compression budgétaire" liée à la crise économique, le nombre de tuberculeux pris en charge dans ces centres antituberculeux ne cesse de s'accroître, passant de 3 004 en 1989 à 3 304 en 1990 et 3 600 cas en 1991, soit un taux de croissance annuel moyen de 6,21 %. La part des tuberculeux séropositifs dans la population totale de tuberculeux a également connu une hausse d'une année sur l'autre : de 32 % en 1989 les tuberculeux séropositifs représentent 47,5 % de la population totale de tuberculeux traités dans les CAT en 1991. Une telle évolution montre aujourd'hui qu'environ un tuberculeux sur deux est séropositif. Cette situation pourrait compromettre à terme le fonctionnement des CAT et mettre en péril la lutte antituberculeuse menée par l'Etat et le comité antituberculeux, à cause des coûts économiques induits par l'infection à VIH supportés par les CAT.

Le but de cet exposé est de faire ressortir le poids économique du sida dans les Centres Anti-Tuberculeux (CAT) d'Abidjan, c'est-à-dire les dépenses liées à la prise en charge des séropositifs.
Dans cette perspective, notre étude décrira de façon brève les différents concepts économiques de coûts directs ainsi que les méthodes de leur évaluation. Ainsi, à partir d'une prise en charge-type seront élaborés des indicateurs de coûts moyens par patient et de surcroîts de dépenses qui nous seraient utiles pour présenter les résultats obtenus et leur portée dans le cas des CAT d'Abidjan en 1990.

Concepts et méthodes d'évaluation des coûts directs

Les concepts de coûts directs diffèrent d'un auteur à un autre. Toutefois, on distingue globalement deux conceptions de coûts. Pour certains (Rice, Scitovsky), il y a d'un côté les "coûts directs individualisés" et, de l'autre, les "coûts directs collectifs". Pour d'autres (Griffiths...), la distinction est faite entre les "coûts directs visibles" et les "coûts directs invisibles".

Les concepts de coûts directs

Les coûts directs visibles et les coûts directs invisibles

Les coûts directs visibles. Selon Griffiths, les coûts directs visibles sont évalués à partir des comptes des formations sanitaires et sociales prenant en charge des malades séropositifs. Ils reposent sur les coûts des soins (examens diagnostics, traitement...), de l'hébergement, des services sociaux apportant leur soutien psychologique au malade. Ce type de coût peut également être saisi non seulement auprès des formations sanitaires mais aussi par une enquête auprès des malades pour évaluer leurs dépenses directement liées à la maladie (consultations, hospitalisation, traitement, déplacement etc...).

Les coûts directs invisibles. Cette catégorie de coût est difficile à mesurer puisque reposant sur l'évaluation marchande de services offerts à titre gracieux au malade par son entourage. Une telle mesure reviendrait à donner

une valeur monétaire à la prise en charge "gratuite" des malades. Bien que permettant d'avoir une approche plus complète des coûts supportés par les familles des malades et leur entourage ainsi que par les structures sanitaires, l'estimation des coûts directs invisibles est difficile à mettre en oeuvre. En effet, quel équivalent marchand faut-il accorder aux services "bénévoles" de prise en charge des malades ? Cette situation nous a conduit à préférer la typologie des coûts directs proposée par Jane Sisk.

Les coûts directs "individualisés" et les coûts collectifs

Les coûts directs individualisés. Ce sont des coûts qui *"regroupent l'ensemble des dépenses ambulatoires et hospitalières, induites par le traitement médical des malades et, le cas échéant, les frais engagés pour adapter le lieu de séjour des patients particulièrement handicapés par la maladie"*[1]. Ces coûts tels que définis peuvent faire l'objet d'une évaluation à partir des comptes des formations sanitaires et ou par enquête comme c'est le cas des coûts directs visibles.

Les coûts directs collectifs. Ces coûts représentent selon J. Sisk, *"l'ensemble des dépenses consacrées à la maladie en général ou ciblant des groupes déterminés de population, indépendamment de la prise en charge individualisée des malades : recherche, éducation et information sanitaire, sérologie VIH des dons de sang et remplacement des lots de sang reconnus comme infectés"*. La mesure de ces coûts peut se faire par l'analyse des comptes annuels de la nation (budget alloué au programme de lutte contre le sida).

A partir de ces deux types de coûts directs, on peut faire ressortir l'ensemble des charges financières induites directement par l'infection à VIH soit au niveau des ménages, soit au niveau des structures sanitaires, de l'Etat ou des organismes internationaux.

Méthodes d'évaluation des coûts directs

A partir de l'examen des dossiers médicaux des malades des deux CAT d'Abidjan, nous avons dégagé les variables explicatives des coûts directs individualisés et des coûts directs collectifs.

Les variables explicatives des coûts directs

Les variables explicatives des coûts directs individualisés. On s'intéresse ici dans cette approche à la composition de ces coûts c'est-à-dire la prise en compte des éléments essentiels permettant de mesurer effectivement ce type de coût. De façon générale quatre catégories de postes de dépenses permettent d'évaluer les coûts directs individualisés :

1. SISK (1989), *op. cit.*

- les dépenses de personnels (tout versement effectué en faveur du personnel médical dans le cadre des activités liées au sida);
- les dépenses de transport;
- les dépenses de traitement (consultations, médicaments);
- les autres dépenses (toutes sommes dépensées pour les funérailles, dépenses liées à l'adaptation du milieu familial pour que le malade y reçoive des soins...).

Dans le cadre de cette étude, l'estimation des coûts directs individualisés se limitera aux coûts de traitement supportés par les CAT. Ces coûts de traitement comprennent :
- les dépenses en médicaments;
- les radiographies du thorax;
- des examens bactériologiques de crachat.

Les variables explicatives des coûts directs collectifs. De façon générale, il s'agit de dépenses portant sur la recherche (biomédicale, sciences sociales), l'éducation sanitaire et sur le contrôle des transfusions (sérologie, remplacement des dons infectés). Pour l'estimation des coûts directs collectifs, on tiendra compte uniquement des dépenses de sérologie.

Les indicateurs de coûts

A partir de l'estimation des deux types de coûts directs, on pourra construire des indicateurs de coûts par patient et un indicateur de surcroît de dépenses liées à la prise en charge des séropositifs (traitement et sérologie).

Le coût direct moyen par patient (CDMP). Ces coûts prennent en compte la durée de traitement, la posologie des médicaments, le nombre de radiographies du thorax, les examens bactériologiques de crachats, la sérologie, et bien sûr les prix de ces différents actes. Le CDMP sera calculé aussi bien pour les séropositifs que pour les séronégatifs.
Pour les séropositifs l'indicateur de coût direct moyen par patient sera noté $CDMPS^p$ (coût direct moyen d'un patient séropositif). Au niveau des séronégatifs le CDMP sera noté $CDMPS^n$ (coût direct moyen par patient séronégatif).

Les surcroîts de dépenses liés à la séropositivité (SDLS). Ces surcroîts de dépenses représentent la différence entre les coûts directs moyens de la prise en charge d'un patient séropositif et les coûts directs moyens de la prise en charge d'un patient séronégatif soit : $SDLS = CDMPS^p - CDMPS^n$.
Cet indicateur, bien que frustre, permet d'avoir une idée sur les dépenses supplémentaires moyennes occasionnées par la prise en charge des séropositifs.

Estimation des coûts dans les CAT d'Abidjan

Cette étude qui portait sur l'ensemble des malades pris en charge (en terme de traitement et de sérologie) en 1990 dans les CAT d'Adjamé et de Treichville a consisté réellement en l'examen de 2 709 dossiers de tuberculeux (séropositifs et séronégatifs confondus) au lieu de 3 304[1]. Cette situation se comprend aisément d'autant plus que l'examen des dossiers des malades s'est effectué en septembre 1992. En effet, du 1er janvier 1990 à la fin septembre 1992, il y a eu des transferts de dossiers de certains malades dans d'autres formations sanitaires de Côte-d'Ivoire ou dans celles d'autres pays[2].

Les résultats

Pour donner une estimation des coûts directs, il est nécessaire d'avoir une idée précise de la répartition des malades selon leur sérologie, les abandons, les rechutes et la durée du traitement.

Répartition des patients selon la sérologie

Cette répartition fait apparaître qu'environ 40% des tuberculeux sont séropositifs contre 60% de séronégatifs. Par ailleurs, on constate que les patients tuberculeux atteints par l'infection à VIH1 sont les plus nombreux : ce qui confirme l'hypothèse qu'en Côte-d'Ivoire le VIH1 est le plus répandu parmi les séropositifs. En outre, il apparaît que la population atteinte par l'infection à VIH double (c'est-à-dire VIH1+2) est relativement plus importante (8,3 %) que celle touchée par l'infection à VIH2 (3,51 %). De ce point de vue d'autres études de séroprévalence nous situeront sur l'ampleur des deux derniers types d'infection dans la population ivoirienne.

Tableau 1. Résumé de cette répartition

	sérologie				
	VIH1	VIH2	VIHD	VIHN	TOTAL
Effectifs	795	95	225	1 594	2 709
Pourcentage	29,35	3,51	8,30	58,84	100

1. Chiffre du rapport officiel des C.A.T. en 1990.
2. Transfert de dossiers vers d'autres C.A.T. ou vers les bases de santé rurale intégrées à la lutte antituberculeuse. En outre certains malades hospitalisés disparaissent avec leur dossier.

Abandons et durée de traitements cumulés

Tableau 2. Abandons et durée de traitement du 1er janvier 1990 à septembre 1992

	sérologie				
	VIH1	VIH2	VIHD	VIHN	TOTAL
Nombre d'abandons	291	30	87	317	738
Cumul des abandons *	1 041	141	345	1 392	2 919

* (durée en mois)

Au vu des tableaux 1 et 2, on constate que le taux des abandons en tenant compte de la sérologie et de l'effectif des malades pris en charge se présente comme ci-après :

Tableau 3. Taux d'abandons

Sérologie	VIH1	VIH2	VIHD	VIHN
Taux d'abandons (%)	36,60	37,57	38,66	19,88

Au niveau de l'ensemble des malades pris en charge à partir de 1990, on remarque que le taux d'abandon est relativement plus élevé chez les patients présentant le double virus (VIH1+2), soit environ 39%, que chez les séronégatifs où ce taux est d'environ 20%. Ces abandons de traitement par les différentes catégories de malades s'expliquent par plusieurs raisons dont essentiellement :
- la propension des malades à se rendre auprès des tradipraticiens à partir du moment où ils ne voient pas leur situation sanitaire s'améliorer par la pratique de la médecine "moderne";
- les problèmes de déplacement des malades soit par manque d'argent pour leur transport, soit par incapacité physique à se déplacer pour cause d'aggravation de leur état de santé.

S'agissant du cumul des abandons, il faut noter que pour les séropositifs cela représente 1 527 mois, soit 254,5 traitements de 6 mois (traitement normal) et 169,66 traitements renforcés de 9 mois. Au niveau des séronégatifs on a 1 392 mois, soit 232 traitements de 6 mois et 154 traitements renforcés. Ces statistiques des abandons montrent à quel point les tuberculeux font perdre des ressources importantes à l'Etat et à la collectivité toute entière en interrompant leur traitement avant terme (nous y reviendrons). En outre, ces tuberculeux ont mobilisé des ressources humaines pour rien finalement, disons pour augmenter le nombre de décès des tuberculeux séropositifs. Ce cumul est important à connaître puisqu'il nous permettra d'évaluer les "pertes

financières" engendrées par l'Etat pour la prise en charge des malades "indélicats", inconscients de la gravité de l'acte qu'ils posent en abandonnant leur traitement contre la tuberculose.

Les rechutes

On constate que le taux de rechute est nettement plus faible chez les patients séronégatifs (2,38%) que chez les séropositifs (4,66% en moyenne).
Il importe ici de connaître ces taux de rechutes dans la mesure où ils permettent d'accroître les coûts de prise en charge des malades notamment par l'administration de traitements renforcés. En moyenne ces types de traitements durent 9 mois au lieu de 6 mois pour un traitement "normal".

Tableau 4. Rechutes en fonction de la sérologie

	sérologie				
	VIH1	VIH2	VIHD	VIHN	TOTAL
Nombre de rechutes	25	4	13	38	80
Effectif total	795	95	225	1 594	2 709
Taux de rechutes (%)	3,14	4,21	5,77	2,38	2,95

La durée moyenne de traitement en fonction de la sérologie

La durée de traitement varie peu d'un malade ou d'un groupe de malades à un autre. Ainsi, de septembre 1990 à septembre 1992 en tenant compte de l'ensemble des malades traités (et enquêtés) y compris tous ceux qui ont abandonné le traitement, la durée moyenne par patient a varié de 5,37 mois à 6,12 mois (tableau 5).

Tableau 5. Durée moyenne de traitement en fonction de la sérologie (pour l'ensemble des patients y compris ceux ayant abandonné leur traitement avant terme)

	sérologie				
	VIH1	VIH2	VIHD	VIHN	TOTAL
Durée cumulée*	4.271	562	1 360	9 758	15 951
Effectif total	795	95	225	1 594	2 709
Durée moyenne par patient*	5,37	5,91	6,04	6,12	5,88

* en mois

En réalité, il ne faut pas perdre de vue qu'il s'agit d'une durée moyenne. En effet, la moyenne est certes un "indicateur" intéressant mais particulièrement réducteur : elle ne donne aucune indication sur les

fluctuations de la variable, ici la durée de traitement et intègre la question des abandons.
Par souci de comparaison nous avons recensé tous les malades séropositifs et les malades séronégatifs qui ont suivi leur traitement jusqu'à guérison. Il ressort que sur 2 709 malades enquêtés 1 899 ont connu la guérison, soit 70% de malades pris en charge par les deux CAT d'Abidjan.
S'agissant de la durée de traitement des patients guéris de leur tuberculose, il ressort que :
- les tuberculeux séronégatifs guérissent en moyenne au bout de 6 mois de traitement;
- par contre les tuberculeux séropositifs subissent des traitements d'une durée moyenne de 7 mois.
Sur la base de ces durées moyennes, nous allons évaluer les coûts de traitement de chaque catégorie de malades.

Les coûts directs moyens de prise en charge

Le coût des médicaments. Il faut souligner que les malades sont traités en régime court de 6 mois et en régime long ici (7 mois) à partir de quatre types de médicaments : Rifampicine (R), Isoniazide (H), Pyrazinamide (Z) et l'Ethambutol (E) en cas de rechute. Par ailleurs, les rechutes donnent droit aux malades à un traitement en régime long de 9 mois.
En régime court, nous avons un traitement de forme 2RHZ + 4RH. Ce qui signifie 2 mois de traitement avec RHZ et 4 mois de traitement au RH.
Le traitement en régime long (7 mois) se présente sous la forme : 2RHZ + 5RH, c'est-à-dire 2 mois de traitement au RHZ et 5 mois de traitement au RH. Mais en cas de rechute dans le cas présent on aura 2RHZE + 7RH.

A partir de ces formules et connaissant la posologie standard appliquée à chaque malade, nous avons établi les tableaux ci-après :

Tableau 6. Coût en médicaments d'un traitement de 6 mois

	Posologie en comprimés	Durée de traitement (mois)	Quantité de comprimés	association de molécules (quantité)	Prix unitaire en FCFA	Coût par patient
R	2 par jour	6	360	360RH	1 RH vaut 47F	16 920
H	2 par jour	6	360			
Z	4 par jour	2	240		32	7 680
TOTAL						24 600

Le coût en médicaments d'un traitement en régime de 6 mois est de 24 600 FCFA en tenant compte de l'association de molécules RH. Toutefois, nous avons fait le même type de calcul en associant RHZ au lieu de RH. De ce fait, le traitement de 6 mois devient 240 comprimés de RHZ et 120 comprimés de RH.
Avec un prix unitaire de RHZ égal à 37,50 FCFA et un prix unitaire de RH de 47F; le coût des médicaments devient 14 640 F. Dans ces conditions, on constate

que les associations de molécules reviennent moins cher au CAT Mais en pratique, ces associations RHZ sont les moins vendues par la pharmacie de santé publique.

En régime de 9 mois nous avons le tableau suivant :

Tableau 7. Coût en médicaments d'un traitement en régime long

	Posologie en comprimés	Durée de traitement (mois)	Quantité de comprimés	association de molécules (quantité)	Prix unitaire en FCFA	Coût par patient
R	2 par jour	9	540	540RH	47	25 380
H	2 par jour	9	540			
Z	4 par jour	2	240		32	7 680
E	3 par jour	2	180		7	1 260
TOTAL						34 320
						28 880**

* Prix : P.S.P. (Pharmacie de la Santé Publique)
** En cas de traitement de séropositifs de 7 mois.

Tableau 8. Coût moyen des médicaments selon le régime de traitement

Régime de traitement	Durée de traitement (mois)	Coût par patient	Coût par patient en tenant compte des associations de molécules (quantité)
Court "normal"	6	24 600	14 640
Long ou "long renforcé"	7	28 680	22 668
	9	34 320	24 360

Une remarque : les associations de molécules RHZ n'étant pas toujours disponibles nous retiendrons qu'un traitement de 6 mois coûte en médicaments 24 600 F contre 28 680 F pour le traitement long de 7 mois et 34 320 F en cas de traitement "long renforcé".

Coût de la radiographie du thorax. Pour calculer ce coût, on a retenu qu'un traitement de 6 mois nécessite une radiographie tous les deux mois soit 3 radiographies pour un traitement de 9 mois; à partir du 6ème mois on a une radiographie tous les 3 mois. Ainsi on aura, en régime de 9 mois, 4 radiographies. Pour une durée moyenne de 7 mois, on suppose qu'il aura 4 radiographies également.
Toutefois, il faut souligner que le nombre de radiographies n'est pas limitatif puisqu'il faut tenir compte des rechutes qui nécessitent une reprise de tout le traitement et par conséquent de nouvelles radiographies.
L'estimation du coût de la radiographie repose sur le film 35 x 35 qui est le plus utilisé dans les deux CAT d'Abidjan.

Tableau 9. Coût de la radiographie par patient selon la durée du traitement

Radiographie	Prix unitaire (FCFA)	Coût d'un traitement de 6 mois (FCFA)	Coût d'un traitement de 9 ou 7 mois (FCFA)
Film 35x35	298,66	896,58	1 195,44
Révélateur	19,015	57,045	76,015
Fixateur	16,732	50,196	66,928
Total		1 003,821	1 338,383

Coût de consommables en laboratoire. Des difficultés d'ordre technique ne nous ont pas permis d'estimer ce coût. Toutefois nous retiendrons le coût de la lame à usage unique. Le prix unitaire de cette lame est de 1 dollar (environ 250 FCFA). Ainsi on aura :
Pour 1 traitement de 6 mois, il faut 3 lames, soit 750 F. Pour le traitement de 9 ou 7 mois, on a un coût de 1.000 F.

Coût de la sérologie. Au niveau des CAT d'Abidjan le projet RETRO-CI fait gracieusement des tests à tous les patients dépistés pour la tuberculose. En effet le projet RETRO-CI offre trois types de tests, à savoir Pepti lav, Elisa, Western blott.
Il faut souligner que les malades dépistés subissent les tests Elisa1 et Elisa2 (2 fois) avant l'annonce de la sérologie.
Le tableau ci-dessous indique le coût de chaque test avec sa confirmation. Le projet RETRO-CI dépense 42.000 F pour prendre en charge les tests de sérologie de chaque malade.

Tableau 10. Coût des différents-tests de sérologie

	Prix unitaire en $ (RETROCI)	Prix unitaire en FCFA
Elisa 1 et 2	84,00	21 000
Pepti lav 1 et 2	34,40	8 600
Western blot 1 et 2	54,00	13 500

(1$ = 250 FCFA)

On note ici que tous ces prix unitaires sont sous-estimés puisqu'ils ne tiennent pas compte des frais de transport, de transit et sont exonérés d'impôts.

Le coût global du traitement d'un tuberculeux. Ce coût global du traitement tiendra compte de la sérologie du malade et du fait qu'il s'agit ici de malades non hospitalisés traités en ambulatoire[1]. Ce coût global comprend à la fois les coûts directs individualisés et les coûts directs collectifs (tableau 11).

1. Les CAT sont des formations sanitaires dépourvues de structures d'hospitalisation.

Tableau 11. Coût global de prise en charge selon la sérologie (en F.CFA)

Actes	Malade séronégatif	Malade séropositif
Médicaments	24 600	34 320 28 680*
Radiographie	100,821	1 338,428
Consommable (lames)	750	1 000
Tests Elisa et Elisa 2	42 000	42 000
Totaux	68 354	78 658 73 018*

* Coût pour un traitement d'une durée moyenne de 7 mois

Il faut noter que l'Etat ivoirien supporte en moyenne environ 25 600 FCFA pour la prise en charge d'un tuberculeux séronégatif contre en moyenne 30 018 FCFA pour un séropositif et 35 658 FCFA en cas de rechute, la sérologie et les lames étant prises en charge respectivement par le projet RETRO-CI et par l'UNICEF. Par conséquent, en y ajoutant les consommables et les tests de sérologie, un traitement standardisé de la tuberculose coûte globalement en moyenne 68 354 FCFA pour un séronégatif contre 73 018 FCFA pour un séropositif. Ces sommes représentent respectivement le $CDMPS^n$ et le $CDMPS^p$.

S'agissant du coût des abandons, il serait intéressant d'en avoir une idée. En effet, pour un traitement de 6 mois, les abandons de traitement coûtent à l'Etat 7 639 581 FCFA pour les séropositifs et 5 939 200 F pour les séronégatifs.

Les surcroîts de dépenses liés à l'infection à VIH. SDLS = $CDMPS^p$ - $CDMPS^n$. A partir de la prise en charge des tuberculeux par les CAT, les surcroîts de dépenses liés à l'infection à VIH représentent environ 4 418 F. Connaissant le nombre de séropositifs on peut construire le tableau ci-après résumant les surcroîts de dépenses supportés par les CAT.

Tableau 12. SDLS supportés par les CAT

Coût de traitement d'un patient tuberculeux		SDLS (FCFA)	Effectif de séropositifs	SDLS total
séropositif 30 018	séronégatif 25 600	4 418	1 115	4 926 070

Au vu des difficultés méthodologiques que nous avons rencontrées pour ramener les consommables à des coûts unitaires, il est évident que l'estimation des coûts directs doit être révisée à la hausse : dès lors, quelle importance faut-il accorder à tous ces chiffres ?

Interprétation

Les résultats obtenus nous indiquent l'ampleur des charges supportées par l'Etat et la communauté internationale pour le traitement des tuberculeux (séropositifs ou séronégatifs). Ces charges sont encore plus élevées à cause des abandons de traitement qui coûtent environ 13 millions de FCFA à l'Etat et à la communauté pour n'obtenir aucune guérison.
S'il est vrai que l'Etat prend en charge tous les tuberculeux dépistés dans les CAT d'Abidjan, il n'en demeure pas moins vrai que ceux-ci payent des timbres antituberculeux. En effet, chaque malade paye 5.000 F en timbres au début du traitement. Cette somme lui donne droit à des consultations (dont nous n'avons pas ici évalué les coûts), à des examens de crachat et aux médicaments jusqu'à la guérison.
Mais cette réduction des charges de l'Etat par l'achat de timbres antituberculeux doit être nuancée pour deux raisons :
- la fabrication des timbres à un coût[1] qu'il conviendrait de déduire des 5.000 F;
- le coût du traitement supporté par l'Etat ne tient compte que d'une durée moyenne de traitement de 7 mois alors que certains malades ont subi des traitements de plus de 7 mois et ont abandonné. Ce qui fait des dépenses supplémentaires en médicaments, en radiographie et au niveau du laboratoire.
Par ailleurs, il faut souligner que depuis deux ans le projet RETRO-CI, par la prise en charge de la sérologie des malades, réduit considérablement les coûts moyens directs occasionnés par le dépistage du sida. Les dons de l'UNICEF d'une valeur de 10.000 $ aident considérablement les CAT à faire face à l'achat des consommables (lames, fuscine phéniquée, bleu de méthylène...) pour le laboratoire. C'est justement à ce niveau que les problèmes d'estimation sont les plus complexes : difficulté de ramener toutes les dépenses à l'unité, les consommations de fuscine et/ou de bleu de méthylène imputables à chaque malade sont variables et ne sont pas toujours connues avec précision.

Des projections du SDLS sur une courte période de deux ans nous donneraient une idée de l'ampleur de ressources budgétaires à prévoir compte tenu de l'augmentation du nombre de séropositifs tuberculeux. Mais il faut reconnaître que ce genre d'exercice est périlleux avec l'évolution rapide des modes de prise en charge de l'infection à VIH.
L'on peut ainsi se demander si avec des budgets qui rétrécissent chaque année, les CAT pourront faire face au traitement des tuberculeux et en particulier aux charges financières induites par la prise en charge des séropositifs dont le nombre ne cesse de croître et qui, par conséquent, accaparent une part croissante du budget.
La solution était de faire payer les malades. Or cela est difficile à partir du moment où ceux-ci acquittent déjà avec beaucoup de peine les 5.000 F de leur prise en charge (traitement jusqu'à guérison). Comment peuvent-ils payer environ 30.000 F ? C'est pourquoi nous attirons l'attention des décideurs sur le fait que si la répartition des ressources financières du secteur santé n'est pas

1. Nous n'avons pas pu obtenir le coût de revient des timbres au C.A.T.

faite sur des bases objectives tenant compte des coûts supportés par les CAT, ceux-ci risquent d'être bloqués à terme et la lutte contre la tuberculose sera une vaine bataille.

Conclusion

Cette étude montre que les tuberculeux séropositifs coûtent plus chers que les tuberculeux séronégatifs en terme de prise en charge (traitement et sérologie). En outre, l'augmentation du nombre de tuberculeux séropositifs avec son corollaire l'augmentation des SDLS oblige chacun, et surtout les décideurs, à prendre conscience de la menace que représente le sida pour le fonctionnement des CAT et, partant, tout le système sanitaire.
Les interprétations que l'on peut faire de la mesure de l'impact des coûts directs restent limitées puisque l'impact économique ne se limite pas uniquement à une question de coûts (sous-estimés), mais elles restent indispensables pour justifier les négociations budgétaires et financières, pour une redistribution optimale des ressources et pour une prise en charge plus efficace de malades séropositifs.

Commentaires des rapporteurs

Dr. Malick Coulibaly

Je voudrai faire quelques petites observations d'ordre tout à fait général pour apprécier l'intérêt que ce travail revêt pour nous. Nous avons contribué à sa réalisation, comme l'a dit l'auteur, car nous savions - en analysant simplement notre activité quotidienne - que le sida créait, en ce qui concerne les aspects financiers, une charge supplémentaire. Mais comme il l'a dit dans sa conclusion, pour pouvoir solliciter l'augmentation de nos ressources, pour réajuster nos moyens à la nouvelle situation, il était important pour nous d'avoir une idée, même si elle n'était pas très précise dans un premier temps, du niveau de l'augmentation des charges en ce qui concerne les aspects financiers. Donc c'était la raison essentielle pour laquelle nous avons contribué à réaliser ce travail.

Il importe de donner quelques précisions. Premièrement, en ce qui concerne la sérologie, elle était de 41% dans l'étude. Malheureusement, elle a augmenté et nous sommes maintenant pratiquement à 50%. En ce qui concerne les abandons, il a trouvé qu'ils étaient nombreux et qu'ils augmentaient les charges : la raison de leur importance est que beaucoup de malades décèdent du sida. Les familles, malgré tous les efforts que nous faisons pour avoir les

raisons de la disparition du malade, ne nous informent pas parce que justement les malades, à un moment donné, quittent tout le système de maîtrise officiel pour aller chez un guérisseur ou dans leur village d'origine et les choses se terminent mal sans qu'on ait l'information. A défaut d'informations, nous sommes obligés, dans nos fiches, de les garder comme des gens qui ont abandonné le traitement.
Le traitement renforcé dont il a parlé à un moment n'est pas tout à fait standard parce que vous savez que, dans la littérature actuellement, il est recommandé pour les malades tuberculeux séropositifs de leur donner un traitement particulier. Notamment de leur donner un médicament supplémentaire et d'allonger la durée de leur traitement. On a essayé cela avec des malades et il en a retrouvé, parmi eux, dans son étude. Les consommables ont été très difficiles à maîtriser car, pour nous, cette expérience était la toute première : essayer, à partir des éléments dont on disposait, de chiffrer un peu tout cela. C'était vraiment une gymnastique qui n'était pas facile: je voudrai que l'auteur en soit remercié. Comme vous vous en êtes rendu compte, présenter le travail n'était pas facile : encore moins le faire.

Pour éclairer un peu l'assistance - car ma voisine a été inquiète quand Mr Nguessan a parlé de "timbre anti-tuberculeux - je voudrai faire une allusion au mécanisme de financement de la lutte contre la tuberculose en Côte-d'Ivoire. Ce financement comporte une particularité, à savoir qu'il est assuré presqu'entièrement par l'Etat ivoirien, en très grande partie sur le budget national et en partie également par le Comité national de lutte contre la tuberculose. Un Comité de ce type existe presque dans tous les pays et il a des activités qui consistent à demander aux malades une participation à leur prise en charge. Pour la tenue du traitement, elle est de 5 000 F. A la lumière de l'exposé - qui sous-estime la situation - on se rend compte que 5 000 F par rapport à ce que coûte le malade, ce n'est pas important, dans la mesure où toutes les facilités lui sont faites pour les payer. Il dispose de 6 mois pour le faire à son rythme. Et quand il ne le fait pas du tout, il est classé comme incapable de payer et il est soigné malgré tout.

Pr. Dédy Séry

Je vais dans le sens de l'intervention du Dr Coulibaly, à savoir que l'étude de Mr Nguessan est une contribution qui peut permettre aux décideurs de mieux percevoir les répercussions socio-économiques du sida dans la société et donc d'être plus attentifs, plus vigilants et de prendre des mesures pour mieux sensibiliser la population. C'est un effort de sensibilisation des décideurs eux-mêmes, parce qu'il n'est pas certain qu'ils savent que le sida est une véritable menace à la fois démographique, économique, sociale et même culturelle. On vient d'apprendre ici que le sida annihile pratiquement toutes les mesures de lutte contre un fléau qui était et qui est la tuberculose.
Une petite question, peut-être indirectement au Dr Coulibaly, si Mr Nguessan n'a pas d'éléments de réponse : quel est le profil social des malades des CAT, dans ses grandes tendances ?

Dr. Malick Coulibaly

Le profil social du malade tuberculeux n'est pas très reluisant dans la mesure où, comme le montrent les études réalisées sur cette question, ce sont les gens - dans nos pays qui ne sont déjà pas nantis - dont les conditions économiques sont les plus précaires. C'est pour cela que la volonté de l'Etat pour assurer le traitement est grande car si on dit au malade de se soigner lui-même, il en sera financièrement incapable.

Bernard Laborderie

En tant que coopérateur chargé d'essayer d'aider les autorités sanitaires de ce pays à faire face, notamment sur le plan budgétaire et économique, à cette pandémie, je voudrai savoir quelles sont vos intentions par rapport à la présentation de ces résultats et leur exploitation, avec les budgétaires du pays et les bailleurs de fonds. Car c'est un élément important de la prise en charge.

Réponse de Nguessan Bi Tah

Comme le disait le Dr Coulibaly, ces différents coûts vont permettre de discuter sur une base précise, même si elle est sous-estimée. Le Dr Coulibaly peut alors demander une réallocation des ressources au niveau du budget de l'Etat. Les bailleurs de fonds peuvent aussi être intéressés et voir combien coûte un malade : c'est dans cette optique que j'ai essayé d'évaluer ces coûts.

Dr. Malick Coulibaly

Je voudrai compléter sa réponse en disant que jusqu'à maintenant la lutte contre la tuberculose en Côte-d'Ivoire était financée par l'Etat ivoirien. Mais je crains qu'à cause de la situation créée par le sida et celle que connait l'Etat ivoirien, celui-ci ne soit plus à même de faire face, tout le temps et tout seul, à cette situation. Je pense que l'on sera obligé de faire ce travail de négociation au niveau budgétaire - dont Mr Nguessan a parlé - mais, a priori, on aura besoin de solliciter des bailleurs de fonds pour faire face.

5ème Séance

Médecine et sciences sociales confrontées aux conséquences du sida

(Mercredi 17 mars, matinée)

Président : Pr. Nangbele Coulibaly
Rapporteurs : Dr. Didier Fassin et Dr. Dominique Kérouédan

LES CONSEQUENCES DU SIDA : LES DIFFICULTES DE LA MESURE

Agnès Guillaume

L'épidémie du sida a, depuis son apparition, engendré des conséquences sociales et économiques importantes aussi bien pour les pays développés que pour les pays en développement. Par ses modes de transmission, elle touche essentiellement les jeunes adultes (hommes et femmes) et les enfants, soit le capital productif et reproductif de la population. Elle remet ainsi en cause tout l'équilibre économique, démographique et social à un niveau général, mais amène également des changements dans la répartition des rôles au sein des familles. Les coûts de cette maladie sont énormes aussi bien pour les Etats que pour les populations, surtout en période de crise économique.

L'examen de la littérature sur les conséquences du sida dans les pays en développement révèle l'importance de ces sujets car nombreux sont les articles qui y sont consacrés mais, par contre, il est surprenant de constater que le nombre des enquêtes réalisées sur ces thèmes reste limité. Les analyses faites sur ces sujets se situent souvent dans un cadre très théorique, les exemples cités font toujours référence aux quelques rares études centrées sur les mêmes thèmes et sur quelques pays : les "orphelins du sida" et l'impact socio-économique en Ouganda (Hunter, 1990; Barnett et Blaikie, 1990), les conséquences socio-économiques en Tanzanie (Over, 1992), le devenir socio-économique des familles touchées par le sida dans les pays en développement (Chevallier, 1991), les conséquences démographiques de la maladie analysées à partir de différents modèles de projection...
Disposer d'informations sur les conséquences du sida aux niveaux micro et macro-économique, démographique et social est indispensable pour les pouvoirs publics afin de définir des stratégies d'intervention adéquates et planifier les ressources nécessaires pour faire face aux coûts induits par la maladie, coûts directs ou indirects. Ainsi, par exemple, pour résoudre le problème des "orphelins du sida", la création d'orphelinats est souvent évoquée comme stratégie de réponse, mais n'existe-t-il pas déjà traditionnellement des solutions, n'y a-t-il pas d'autres interventions envisageables et plus adaptées aux besoins des populations dans ce contexte de crise économique ?

Ce constat du nombre restreint d'études consacrées à ce sujet nous a amené à nous interroger sur les obstacles liés à leur réalisation et en particulier sur les problèmes méthodologiques et éthiques qu'elles pouvaient induire. Outre le nombre limité d'études, il est également surprenant de constater la rareté des informations disponibles quant aux protocoles et aux méthodologies utilisés.

Méthodologie et protocole de recherche

L'étude des conséquences du sida va nécessiter des investigations de nature très différentes selon le niveau d'analyse auquel on se place, global ou macro-économique, individuel ou familial (micro-économique). Mais quelle que soit l'approche retenue, il est indispensable de disposer de données épidémiologiques sur le statut sérologique des populations qui vont constituer l'élément de base pour la réalisation de ces recherches.

L'étude des conséquences du sida à un niveau macro-économique suppose l'obtention de données globales de prévalence qui seront mises en relation avec des indicateurs socio-démographiques, économiques et sanitaires (Guillaume, 1991) : évolution de la morbidité, de la mortalité, de la fécondité, des coûts directs et indirects liés à la maladie (coût supportés par le système de santé, de prévention, pour la prise en charge psychosociale des malades, perte de productivité, prise en charge des enfants ...). Cette mesure des coûts nécessite une analyse de leur répercussion sur les systèmes de santé mais également sur les autres secteurs de l'économie. L'obtention de tels indices n'est pas facile vue la faible périodicité des enquêtes démographiques permettant d'obtenir des données relatives à la croissance naturelle, et le nombre restreint d'informations sur les indicateurs économiques.
L'étude de l'impact démographique de la maladie ne repose pas, jusqu'à présent, sur des enquêtes spécifiques mais essentiellement sur des mesures indirectes effectuées à partir de modèles de projections mathématiques plus ou moins sophistiqués. Ainsi Mann et *al.* (1992) présentent les grandes catégories de modèles utilisés en les regroupant en quatre familles : les trois premières familles de modèles utilisent des données assez globales et basent leur étude sur :
- l'évolution de l'incidence ou du nombre de cas de sida;
- l'évolution du nombre de cas déclarés;
- la probabilité de transmission en prenant en compte les durées d'incubation.
La quatrième famille de modèles associe aux données sur la vitesse de propagation de l'épidémie, des informations relatives aux facteurs comportementaux. Ces informations sur les comportements restent souvent assez limitées et sont difficilement quantifiables (pourcentage de rapports sexuels protégés par des préservatifs, nombre annuel de partenaires sexuels (hommes et femmes) à haut risque et bas risque, association avec des facteurs favorisants tels la présence de MST...).
Ces différents modèles aboutissent à des conclusions très différentes quant à l'impact démographique de la maladie et présentent l'inconvénient de raisonner à un niveau très général masquant les évolutions possibles dans des groupes spécifiques. Les changements de comportements seront certainement très variables entre les populations pour des raisons d'acceptation et d'accès différentiels aux méthodes préventives.

Lorsque l'on considère l'impact du sida au niveau individuel mais également à celui de l'environnement familial et social des individus atteints, on constate que le nombre des recherches réalisées sur ces thèmes est

très restreint, certainement à cause des difficultés liées à leur réalisation. Nous allons analyser les contraintes qu'impliquent de telles études.
L'analyse des conséquences du sida à ce niveau repose sur une démarche beaucoup plus complexe puisqu'elle suppose l'identification des individus ou des familles atteints par la maladie, qui constitueront la population de base pour mener ces études. Ces populations ainsi identifiées feront l'objet d'études suivies et répétées dans le temps pour mesurer les changements induits par l'évolution de la maladie et éventuellement le décès du malade.
Le suivi d'une population sur une longue période est toujours très délicat car les risques de déperdition de l'échantillon dans le temps sont nombreux. En effet, au fur et à mesure que l'on répète de telles investigations, il est difficile de retrouver les individus enquêtés à cause de leur mobilité spatiale, leur changement d'état matrimonial, leur décès. Dans le cas de personnes atteintes du sida, ces problèmes vont se poser de façon encore plus aiguë. Plusieurs facteurs peuvent interférer :
- la mobilité de personnes atteintes mais aussi celle de leur famille, souvent importante, liée à la multiplicité des parcours thérapeutiques des individus, aux problèmes d'accès aux structures de soins, à la prise en charge - par d'autres personnes - du malade et parfois de sa famille;
- la dégradation de leur état de santé qui rend délicate toute étude;
- le décès des individus malades.
La mesure des conséquences réelles de la maladie et l'identification des stratégies adoptées par les familles pour affronter ces situations (placement des enfants, déscolarisation, recours à une main-d'oeuvre familiale ou salariée...) nécessite le suivi sur une période assez longue des familles atteintes, même après le décès du malade. Ainsi la poursuite de telles études suppose d'avoir recours dans la famille à plusieurs interlocuteurs pour la poursuite des enquêtes, condition qui pose également des problèmes éthiques que nous allons étudier.

Les questions d'éthique

La nécessité de disposer d'informations sur la prévalence de la maladie avant de mener toute autre recherche, puis le suivi des populations atteintes et éventuellement celui de leur famille suscitent de nombreuses interrogations quant au respect des normes éthiques.
La réalisation d'enquêtes de séroprévalence est une intervention lourde de conséquences puisque le résultat des tests effectués concerne la découverte d'une séropositivité. Une telle pratique risque de provoquer un traumatisme psychologique important pour les personnes affectées et des effets dévastateurs sur les relations avec son entourage : une remise en cause des relations avec le conjoint et un rejet ou une marginalisation par le conjoint, la famille ou l'entourage. Un tel acte va provoquer une demande médicale et un besoin d'une prise en charge psychologique : besoins difficiles à satisfaire, en particulier dans les pays en développement où le système sanitaire est souvent déficient et où le personnel n'est pas formé pour une telle assistance.

Le recueil de données de séroprévalence à partir d'une population générale équivaut à procéder à un dépistage systématique. Ce type de pratique, controversé dans l'optique d'un programme de santé publique, est aussi inacceptable dans le cadre d'un travail de recherche. La réalisation d'un dépistage obligatoire même ciblé sur des populations spécifiques, par exemple pour les femmes enceintes, a été largement critiqué et rejeté. Seul est concevable un dépistage qui se base sur un acte volontaire et le consentement des individus : ce consentement ne sera valable que s'il repose sur une connaissance réelle, ce qui suppose donc une information préalable des populations concernant la maladie, ses modes de transmission, la nécessité de la prévention. Il faut également être en mesure de garantir la confidentialité des résultats des tests. Or il semble difficile, si l'on procède à un dépistage en vue du suivi ultérieur des populations atteintes, de garantir la confidentialité des résultats et l'anonymat des personnes séropositives. Il est donc indispensable, pour la réalisation des enquêtes, de trouver des moyens adéquats pour s'assurer du consentement des personnes interrogées et de la confidentialité des résultats.
De nouvelles techniques médicales permettent d'alléger les procédures de dépistage : elles consistent en une recherche des anticorps par des prélèvements de salive au lieu d'un dépistage dans le sang. Elles présentent l'avantage d'être moins contraignantes à réaliser puisqu'elles impliquent des procédures plus légères qu'un prélèvement sanguin. Ces méthodes fournissent ainsi plus facilement des estimations des niveaux de prévalence dans la population générale. Actuellement, elles ne sont pas très fiables et donc, à un niveau individuel, doivent être confirmées par un test sanguin. Leur réalisation soulève cependant les mêmes problèmes d'éthique qu'un dépistage par voie sanguine. De plus, ce mode de dépistage à travers la salive risque d'introduire auprès des populations des confusions quant aux modes réels de transmission de la maladie : la notion de recherche d'anticorps n'est pas facile à assimiler. Il importera donc, lors de la réalisation de telles enquêtes, de renforcer les campagnes d'information concernant la maladie et ses modes de contamination.

Une enquête longitudinale est actuellement réalisée dans le nord-ouest de la Tanzanie, pour mesurer l'impact économique du sida sur les ménages et le communautés (Ainsworth, Over, 1992). La difficulté d'obtention de données de prévalence a été contournée par l'utilisation de méthodes indirectes, en développant une méthodologie spécifique. Pour tous les adultes de moins de cinquante ans décédés, une série d'autopsies verbales a permis d'identifier les causes de décès et ainsi d'estimer les cas de décès par sida en fonction d'une définition clinique. Les adultes malades du sida ont également été identifiés en utilisant la même définition. Les ménages ont été ensuite classés en deux groupes : à haut risque et bas risque de maladie ou décès par sida. Dans les familles sélectionnées, un suivi ultérieur permet de mesurer les conséquences socio-économiques de la maladie ou d'un décès par sida. Cette méthodologie d'enquête présente bien sur l'avantage d'éviter le dépistage de la maladie au sein des ménages enquêtés et ainsi tous les problèmes d'éthique que posent de telles pratiques. Cependant, on peut douter de la fiabilité des résultats obtenus à

partir de telles enquêtes rétrospectives, où la sensibilité de la définition retenue peut être faible. La déclaration des causes de décès par les populations reste souvent très imprécise surtout sur une période rétrospective longue, et l'on risque de se heurter à un refus des populations de décrire de façon précise les causes du décès. Une telle méthodologie d'enquête n'est applicable que dans les zones de forte prévalence (ce qui est le cas de la zone d'étude en Tanzanie), pour pouvoir obtenir facilement un nombre suffisant de cas.

Les recherches en sciences sociales menées auprès des personnes atteintes par le sida vont également soulever d'autres problèmes d'éthique. Tout comme les enquêtes de prévalence, elles doivent recueillir l'assentiment des personnes concernées, et également respecter la confidentialité et l'anonymat des résultats. Le suivi périodique du malade va parfois rendre difficile le respect de la confidentialité des résultats en particulier auprès de son entourage dans la mesure où le malade ne l'a pas forcément informé de son état. Cette information de l'entourage ne doit pas être faite par le biais de l'enquête, seul le malade ou le personnel médical peuvent en prendre l'initiative. Ce suivi des personnes infectées ne sera possible que si l'on est en mesure de leur apporter un soutien médical ou psychologique.
Le respect des règles d'éthique liées à la réalisation de ces enquêtes va donc imposer plusieurs conditions très restrictives et qui expliquent certainement la faiblesse des recherches entreprises dans ce domaine jusqu'à présent, mais il est impératif que de telles règles soient respectées. Obtenir le consentement des enquêtés, garantir la confidentialité des résultats et assurer une prise en charge des malades et de leurs proches sont autant d'éléments qui vont conditionner les procédures de recrutement des populations à enquêter.

Les conditions de déroulement de l'enquête

Le consentement et la prise en charge

Le consentement des personnes pour la réalisation des tests de dépistage et des enquêtes en sciences sociales est la condition préalable indispensable avant toute investigation ultérieure. La réalisation du test de dépistage doit reposer sur un "consentement éclairé" c'est-à-dire, comme le définit Chevallier (1990) à propos du dépistage des femmes enceintes, qu'il faut que *"...ce geste diagnostique s'accompagne d'un transfert d'informations suffisant et adapté permettant à chaque femme d'être en mesure de répondre à cette proposition en toute connaissance de cause"*. Chaque personne concernée doit être capable de comprendre la portée réelle du résultat. Les médecins doivent avoir au sujet de l'annonce du diagnostic un discours clair et adapté au degré de compréhension des patients, afin qu'ils puissent en mesurer les conséquences exactes. Dans le domaine de la santé, certaines informations restent très souvent abstraites et les perceptions qu'ont les individus de ces questions sont bien souvent faussées. Chaque individu a son propre système d'interprétation de la maladie (cause, manifestation clinique...) et définit sa propre grille d'explication en fonction, bien évidemment, du discours médical,

mais aussi de sa propre perception, de son système de valeur et de la réaction de son entourage. Ainsi comme le mentionne Vidal (1992) à propos d'une étude auprès de malades fréquentant un centre anti-tuberculeux et au sujet de l'information que les médecins fournissent aux malades, *"l'information relative au sida donne lieu à de multiples interprétations de la nature de l'affection et des conseils de prévention, parfois fort éloignées du projet initial des médecins"*. La difficulté de compréhension de ces messages est évidente c'est pourquoi il est indispensable qu'une prise en charge soit assurée par des médecins afin de poursuivre cette éducation et permettre un suivi médical et psychosocial.
Un dialogue permanent doit également s'instaurer entre le médecin et le chercheur en sciences sociales pour connaître exactement les attitudes et déclarations du médecin face à son patient concernant l'annonce du diagnostic, l'évolution de la maladie et les conseils de prévention et permettre au chercheur d'harmoniser son discours au malade avec celui du médecin. Le chercheur, et encore moins les enquêteurs, ne peuvent cependant en aucun cas se substituer aux personnels de santé ni pour l'annonce de la séropositivité ni pour la prise en charge médicale ou psychosociale.
L'observance de ces différentes conditions pour la réalisation des enquêtes va déterminer le choix des populations à enquêter.

Le choix de la population à enquêter

Pour étudier les conséquences du sida, en particulier au niveau micro-économique, l'idéal serait de travailler auprès d'un échantillon de population, représentatif de l'ensemble, afin de pouvoir extrapoler les résultats, mettre en lumière les problèmes spécifiques causés par l'apparition du sida dans une famille et déterminer des stratégies d'intervention correspondant à l'éventail des besoins de la population. Ces informations permettraient également de comparer les évolutions socio-économiques dans deux populations une "population cas" infectée par le virus VIH et une "population témoin" (non infectée) afin de mettre en lumière des facteurs discriminants entre ces sous-groupes (comportements à risque qui ont pu induire cette séropositivité, évolution socio-démographique des familles dans les deux populations...) et ainsi définir des campagnes d'informations mieux ciblées, parce que fondées sur une connaissance fine des populations concernées. Cette démarche suppose l'obtention des données de prévalence sur une population générale, impossible car, d'une part, elle va à l'encontre des régles d'éthique édictées précédemment et, d'autre part, le faible niveau de prévalence de la maladie dans certains pays peut rendre aléatoire la possibilité de constitution d'un échantillon de personnes séropositives.

Le respect de ces règles d'éthique va restreindre considérablement les possibilités de choix de la population enquêtée. Elle ne pourra pas être une population choisie au hasard sur laquelle un dépistage systématique va être pratiqué et plusieurs conditions devront être réunies pour la rendre éligible.
Différents arguments jouent en faveur d'un recrutement de la population à enquêter par le biais des services de santé (hôpital, dispensaire, PMI...) :

- ce type de recrutement est moins traumatisant pour les personnes qui feront l'objet des enquêtes ultérieures qu'une désignation purement aléatoire. Effectivement, la consultation d'un centre répond à une démarche volontaire relative à un problème de santé;
- cette pratique permet une meilleure garantie de la confidentialité des résultats;
- la prise en charge ultérieure par le médecin tant au niveau thérapeutique que pour assurer un soutien psychosocial sera plus facile dans la cadre d'une structure sanitaire.

L'inconvénient d'un tel choix est que les centres de santé susceptibles de participer à de telles études doivent également répondre à certains critères :
- ils doivent pratiquer un dépistage du VIH, ce qui limite considérablement les possibilités de choix (concentration dans les centres urbains);
- les médecins impliqués doivent informer leurs patients de ce dépistage, et obtenir leur consentement pour pratiquer ces tests, mais également pour poursuivre les recherches ultérieures. Ils doivent s'engager à communiquer le résultat de ces tests, avec toutes les conséquences que cela engendre;
- un suivi médical ou psychosocial doit pouvoir être assuré pour ces personnes séropositives ou malades, par le biais de ces centres.

Si dans le cadre de telles enquêtes, le recrutement initial de la population est fait à travers des services de santé, la poursuite des recherches va être le plus souvent menée en dehors de ces centres, en particulier au domicile des personnes, pour pouvoir assurer un suivi plus régulier et indépendant de la fréquence des consultations, souvent très aléatoire compte tenu de la multiplicité des recours thérapeutiques pratiqués par les malades.

Bien que l'ensemble de ces conditions alourdissent considérablement le protocole d'enquête, elles sont d'un point de vue déontologique les seules acceptables pour permettre de respecter l'anonymat des personnes interrogées, la confidentialité des résultats et les aider à mieux supporter l'annonce de cette séropositivité. Face à une telle maladie et à ces enjeux, on ne peut rester un observateur passif des conséquences désastreuses pour les individus atteints.

Les limites de ce type d'enquête

Une enquête menée par le biais du système de santé présente évidemment un biais de recrutement. Dans les pays en développement, les conditions d'accès aux soins sont très inégales et celles d'accès à des centres de santé offrant des possibilités de dépistage sont encore plus restreintes, se limitant le plus souvent à quelques centres urbains. La population qui fréquente les centres de santé n'est pas représentative de l'ensemble de la population.

Ainsi la généralisation à l'ensemble de la population des conclusions de ces études ne sera pas possible. Cependant elles vont permettre de mettre en lumière certaines informations indispensables pour améliorer la prise en charge des malades et assurer une planification adéquate des ressources. En tout état de cause, on peut supposer que la situation qui prévaut pour les personnes qui n'ont pas accès aux structures sanitaires est souvent plus

critique et donc que leurs besoins pour faire face à cette maladie sont identiques ou même plus conséquents.

Les conditions qui vont présider au choix des centres de santé sont elles aussi très restrictives et l'on risque dans certains pays d'éprouver des difficultés à trouver de tels centres. S'il est vrai que l'on peut actuellement admettre que certains services de santé ne pratiquent pas de prise en charge par manque de moyens humains et financiers, il faut par le biais de ces enquêtes prévoir des structures-relais qui soient en mesure de l'assurer, mais il est logique que les médecins qui suivent les patients assument une partie de cette prise en charge.

Conclusion

La réalisation d'enquêtes sur le sida, bien qu'indispensable pour mesurer l'évolution de la maladie et ses diverses conséquences, évaluer les campagnes de lutte et ainsi planifier les ressources nécessaires, se heurte à de nombreux problèmes. L'articulation d'enquêtes épidémiologiques et d'enquêtes en sciences sociales est délicate car elle engendre de nombreux problèmes d'éthique qui limitent les possibilités d'investigation. Ainsi, ces recherches ne pourront pas être menées auprès d'une population générale ce qui équivaudrait à faire du dépistage systématique; la représentativité des résultats et leur extrapolation s'avère donc limitée. La solution de travailler auprès d'une population fréquentant des centres de santé si elle n'est pas pertinente d'un point de vue purement statistique, est pourtant déontologiquement la seule acceptable pour garantir la confidentialité des résultats et une meilleure prise en charge des malades. Cette procédure a été retenue pour la réalisation de l'étude sur "le devenir socio-économique des enfants et familles touchés par l'infection à VIH/sida dans les pays en développement" (présentée ci-dessous).

La pratique de telles recherches nécessite une collaboration étroite entre le personnel médical et les chercheurs en sciences sociales. Il est indispensable de définir un certain nombre de régles pour mener à bien ces recherches afin de préserver l'anonymat, la confidentialité des résultats.
La réalisation de ce type de recherche amène à trouver un compromis entre les besoins réels de la recherche et le respect d'un minimum de règles d'éthique. Il est vrai que le respect de toutes les règles édictées risque d'amener un blocage dans les investigations. Ce type d'étude peut être l'occasion de mettre sur pied des structures pour palier les carences du système sanitaire, notamment au niveau de la prise en charge. Il est inconcevable de privilégier la satisfaction des besoins de la recherche aux dépens du respect de la personne humaine.

Références citées

AINSWORTH M. and OVER M.
(1992) *The economic impact of AIDS : stocks, responses and outcomes*, The World Bank, Africa technical department (technical working paper n°1), 34p.

BARNETT T., BLAIKIE P.
(1992) *AIDS in Africa. Its present and future impact*, Belhaven Press, London, 193p.

CHEVALLIER E.
(1990) "Aspects éthiques", dans *Les synthèses bibliographiques. Sida, enfant, famille. Les implications de l'infection VIH pour l'enfant et la famille*, CIE, Paris, pp.245-274.
(1991) "Devenir socio-économique des enfants et familles touchés par l'infection à VIH/sida dans les pays en développement. Etude multicentrique", Séminaire du CIE et de l'ANRS sur les *Aspects économiques de l'infection à VIH et du sida dans les pays en développement*, Document de synthèse, Paris, pp.81-82.

GUILLAUME A.
(1991) "Problèmes méthodologiques liés à la réalisation d'enquêtes sur le sida", Séminaire du CIE et de l'ANRS sur les *Aspects économiques de l'infection à VIH et du sida dans les pays en développement*,, 14p.

HUNTER S. S.
(1990) "Orphans as a window on the Aids epidemic in sub-saharan Africa : initial results and implications of a study in Uganda", *Soc. Sci. Med.*, 31(6), pp.681-690.

MANN J., TARANTOLA D. J. M., NETTER T. W. (eds)
(1992) *Aids in the world*, Harvard University Press, Cambridge, London, 1037p.

PREBLE E. A.
(1990) "Impact of HIV/AIDS on african children", *Soc. Sci. Med.*, 31(6), pp.671-680.

VIDAL L.
(1992) "Sida et représentations de la maladie. Eléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge (Abidjan, Côte-d'Ivoire)", *Cahiers des Sciences Humaines* (ORSTOM), 28(1), pp.83-98.

LES CONSEQUENCES SOCIO-ECONOMIQUES DU SIDA DANS LES FAMILLES AFRICAINES (Burundi et Côte-d'Ivoire).

Premiers jalons, premières réflexions.*

Nathalie Béchu, Eric Chevallier,
Agnès Guillaume et Bi Tah Nguessan

Présentation générale de la recherche

Motivations et objectifs

L'initiative de ce programme de recherche a découlé de la réalisation par le Centre International de l'Enfance à la fin 1990 d'une synthèse bibliographique, dont la version actualisée vient de paraître, sur les *"Implications de l'infection à VIH pour l'enfant et la famille"*.
Ce travail de synthèse avait permis de constater qu'il existait très peu d'informations sur les implications économiques et sociales du sida pour les familles touchées par l'épidémie.
Dans l'ensemble, les données disponibles concernaient principalement les aspects cliniques de la maladie et ses conséquences sur le fonctionnement des structures de soins et les coûts médicaux. La plupart des études étaient conduites aux Etats-Unis ou dans les pays industrialisés : il existait très peu d'informations relatives aux pays en développement. Par ailleurs, aucune étude n'avait encore permis d'analyser globalement l'évolution des conditions de vie des familles touchées par la maladie. On ignorait tout en particulier de la portée des coûts réels supportés par les familles, des conséquences de la maladie sur l'organisation familiale, ou de la nature et des modalités des réponses développées par les familles touchées.

Aujourd'hui, malgré la diffusion croissante du virus par les rapports hétérosexuels et l'apparition d'un grand nombre d'orphelins occasionnés par le sida, l'impact économique et social de l'infection à VIH sur les familles touchées reste largement méconnu, ce qui accentue les difficultés pour mettre en place des stratégies de soutien adaptées aux besoins de ces populations.

---

* Recherche coordonnée par Eric Chevallier et Miloud Kaddar (CIE)

Cette étude vise donc à mieux identifier les conséquences économiques et sociales de l'épidémie sur les conditions de vie familiales et communautaires ainsi que les stratégies mises en place par les familles touchées, afin de mettre en évidence leurs besoins spécifiques, pour une meilleure définition des stratégies de soutien à mettre en oeuvre.

Cadre de l'analyse

Face au contexte général de crise économique et de bouleversement des structures sociales traditionnelles engendré par l'urbanisation croissante des pays en développement, l'épidémie de sida parait avoir un fort impact potentiel sur les relations sociales et les équilibres économiques.

On a pu constater dans certaines communautés que la spécificité de la maladie, aussi bien dans son mode de transmission que dans sa gravité, fragilisait les réseaux communautaires de solidarité. La peur suscitée par l'épidémie et la saturation de certaines formes de solidarité face à la diffusion très rapide du virus mènent parfois à l'isolement des malades et de leurs proches, en particulier leurs enfants.
Un tel type de situation est-il amené à se reproduire dans toutes les communautés touchées par l'épidémie ? La diffusion du sida mènera-t-elle systématiquement à une accélération du processus d'affaiblissement des réseaux de solidarité, ou les familles feront-elles face à la maladie en renforçant leurs liens de solidarité sous d'autres formes ?

Les réponses à ces questions passent par l'évaluation de l'impact social de la maladie, mais également de ses conséquences économiques. Car les manifestations de la solidarité communautaire agissent directement sur les équilibres économiques : dans des pays où une très grande part de l'activité productive repose sur l'expression de la solidarité communautaire, la sphère de la production toute entière (aussi bien domestique que marchande) se trouve perturbée par l'apparition et l'extension de l'épidémie. Très rapidement, les malades ne sont plus à même de travailler, et les tâches quotidiennes de leurs proches se trouvent considérablement alourdies par les soins prodigués aux malades et aux individus habituellement à leur charge (principalement les enfants). La situation économique des familles touchées est alors fortement fragilisée, et se pose le problème de la prise en charge des dépendants des malades - adultes ou enfants dont les malades ne peuvent plus assumer la charge.
La plupart des programmes évoqués jusqu'à présent pour venir en aide aux familles touchées ne concernent souvent que les orphelins du sida, en ignorant les difficultés auxquelles peuvent être confrontés les autres membres de la famille (et en particulier les adultes dépendants des malades), et en occultant le fait que l'impact de la maladie débute bien avant le décès d'un ou des parents.
Par ailleurs, les solutions conventionnelles préconisées pour la prise en charge des enfants ainsi touchés ne paraissent pas toujours adaptées au contexte des pays en développement : trop coûteuses, ces stratégies de soutien sont aussi le plus souvent inacceptables en termes de modes de vie ou de traditions

familiales et communautaires. Or bien que bouleversées par le sida, les pratiques traditionnelles demeurent, et constituent un élément essentiel à prendre en compte pour l'élaboration de stratégies de soutien.

Méthodologie

La recherche, du fait de sa double dimension économique et sociale, est conduite selon le principe d'une approche pluri-disciplinaire, reposant sur une analyse à caractère économique et sociologique.
Le principe de l'étude consiste à estimer, selon une recherche longitudinale par le biais d'enquêtes à passages répétés, l'évolution des conditions de vie des familles touchées par le sida, à la fois en termes d'organisation familiale et de situation économique.
L'organisation familiale est abordée principalement sous l'angle de la répartition des responsabilités au sein du ménage, de la situation des enfants (prise en charge et scolarisation), et des mécanismes de solidarité familiale et communautaire.
L'évolution de la situation économique des ménages est estimée à la fois en termes de niveau de vie (modification des dépenses et transferts, changements intervenus dans le montant et la nature des revenus) et en termes d'activité productive, marchande et non marchande.

Une recherche multicentrique

Il s'agit d'une recherche multicentrique menée dans trois pays, avec un objectif non pas comparatif, mais plutôt de mise en regard. Cette recherche permettra surtout d'obtenir des informations utiles à chacun des pays concernés.
Bien que les outils d'enquête aient été élaborés de façon similaire dans chacun des pays, la comparaison des données obtenues sera menée avec une grande réserve : outre les difficultés liées aux spécificités socio-culturelles et économiques de chaque pays, les biais de recrutement et les différences dans les conditions de déroulement de l'enquête constitueront en soi des obstacles essentiels à la fiabilité de la comparaison.

La recherche a dès à présent été engagée dans deux pays africains à forte prévalence : la Côte-d'Ivoire en mai 1992, et le Burundi en février 1993.
L'enquête avait également démarré au cours de l'année 1992 au Bénin. Malgré notre volonté de conduire l'analyse dans ce pays à faible endémie, des difficultés pour le recrutement des malades ont conduit à y interrompre la recherche.
L'étude démarre également, dans un troisième pays très fortement touché, Haïti, en collaboration avec des institutions non publiques afin de respecter les principes déontologiques imposés par la situation politique actuelle.

Une enquête en deux phases

La première phase consiste à recruter dans chaque pays un échantillon de 200 familles comprenant chacune un adulte malade du sida (si possible au stade précoce de la maladie), répondant principalement à deux critères : les malades recrutés doivent d'une part, pour des questions d'éthique, avoir été informés de leur maladie par leur médecin ou par le personnel social du service dans lequel ils consultent et, d'autre part, avoir au moins un enfant à charge, afin de permettre l'analyse évolutive de la situation des familles, et en particulier des enfants.
Un premier questionnaire semi-ouvert, soumis à ces malades, permet d'établir une "photographie" des conditions de vie des familles touchées et de distinguer huit "profils familiaux" définis d'une part par des caractéristiques relatives au niveau d'instruction des malades et à leur degré d'intégration au réseau familial et communautaire, et d'autre part par la situation socio-économique de la famille.

La seconde phase du projet consiste en un suivi des familles avec un échantillon plus restreint (120 familles dans chaque pays), sélectionné à partir des résultats de la première phase. Les familles sont rencontrées tous les deux mois au cours d'une période de un an sur la base d'un questionnaire socio-économique et démographique plus précis, permettant une analyse de l'évolution de l'organisation familiale et des conditions de vie des ménages.

Considérations éthiques

Certaines considérations d'ordre éthique conditionnent étroitement les principes de la recherche engagée.
En premier lieu, les interviews sont conduites exclusivement auprès de malades informés de leur statut sérologique.
Par ailleurs, la confidentialité totale est assurée vis-à-vis de l'entourage des malades : les enquêtes étant menées au domicile des patients, toute référence au sida a été supprimée dans les questionnaires utilisés. Et les enquêteurs ne sont en aucun cas habilités à aborder le thème du sida à l'occasion de leurs interviews.
Enfin, s'est posée aux chercheurs associés à cette recherche la question de savoir si l'on pouvait demeurer des observateurs passifs face aux difficultés rencontrées par les familles suivies. Dans ce cadre, l'association française Tulipe s'est donc associée au CIE pour apporter un soutien gratuit en médicaments aux établissements de soins participant à la recherche. Ces médicaments sont distribués aux malades les plus démunis fréquentant ces centres, qu'ils soient intégrés à la recherche ou pas.

Partenaires

L'équipe de recherche sur laquelle repose ce programme est composée de chercheurs représentatifs de différentes spécialités : économistes, sociologues,

anthropologues, démographes, médecins et épidémiologistes. La coordination de la recherche est assurée au CIE par une équipe composée de chercheurs issus de différents horizons. Dans chacun des trois pays les comités de pilotage sont constitués selon le même principe de pluri-disciplinarité.
Les organismes de recherche associés à ce programme en France sont le Laboratoire d'Economie Sociale de l'Université de Paris I et l'ORSTOM.
Au Burundi et en Côte-d'Ivoire, les équipes de recherche sont constituées de médecins et de chercheurs des Programmes nationaux de lutte contre le sida (Ministère de la Santé), de certains établissements des soins, et des Universités de Côte-d'Ivoire et du Burundi.
L'enquête est conduite sur la base d'une collaboration étroite entre malades, équipes d'enquêtes, médecins et chercheurs.
Le financement de la recherche est assuré par l'Agence Nationale de Recherches sur le sida, le Ministère Français de la Coopération, et le Centre International de l'Enfance.
Le programme bénéficie également d'un soutien de l'association Tulipe, pour la diffusion de médicaments gratuits dans les établissements de soins où sont recrutés les malades.

Etat d'avancement de la recherche

Aujourd'hui, la phase de sélection des familles est achevée en Côte-d'Ivoire, et en cours au Burundi.
L'analyse des résultats de la première phase d'enquête menée en Côte-d'Ivoire a permis d'analyser globalement la situation socio-économique des familles recrutées, et d'identifier huit profils familiaux dans lesquels ont été sélectionnées 120 familles suivies depuis le mois de novembre 1992.

Conditions pratiques de la réalisation de la première phase d'enquête en Côte-d'Ivoire

La réalisation de cette enquête a nécessité la mise en oeuvre d'une approche méthodologique spécifique, liée aux difficultés d'un travail mené auprès de malades du sida. Du fait notamment des représentations sociales de la maladie dans certains milieux africains, une telle enquête dont l'objet est avant tout le malade n'a pu être mise en place que grâce à une approche qui rassurait le malade tout en lui garantissant l'anonymat et la confidentialité des résultats.
L'objectif de cet exposé est de relater les faits positifs ou négatifs observés pendant les deux mois qu'a duré la première phase d'enquête, aussi bien au niveau des malades qu'à celui de leur environnement immédiat (parents, amis, médecins, infirmiers, assistants sociaux, etc...).
Deux éléments clés seront ici présentés : dans un premier temps, on abordera les conditions générales de l'enquête qui reposent sur une technique précise d'approche des malades (critères de recrutement des malades, prise de contacts avec les malades et relations enquêteurs/enquêtés); dans un second temps, on s'intéressera aux conditions de déroulement de l'enquête et plus

particulièrement au contenu des entretiens avec les malades et à l'approche concernant leur entourage.

Les conditions générales de l'enquête

Critères de recrutement des malades

Lieux de recrutement. Le choix des établissements dans lesquels ont été recrutés les 200 malades de l'échantillon a résulté de la combinaison d'un certain nombre de critères :
- le pourcentage élevé de malades du sida dans ces services;
- la possibilité dans ces centres de recruter des malades informés de leur maladie (et donc les efforts du personnel médical et social de ces établissements pour étendre l'information et le soutien psycho-social aux malades);
- la diversité des pathologies, des caractéristiques socio-économiques des malades et des modes de prise en charge entre les différents établissements (différences en particulier entre malades touchés par la tuberculose dans les CAT et autres malades dans les autres établissements, et entre zone urbaine et zone semi-rurale);
- la qualité des contacts établis avec les médecins responsables de ces établissements et leur désir de collaborer à la recherche.

L'enquête a donc eu pour cadre spatial trois centres à Abidjan (milieu urbain) et un centre en milieu semi-urbain, à Dabou.
A Abidjan, les trois centres de recrutement concernent les formations sanitaires suivantes : les CAT (Centres Antituberculeux) d'Adjamé et de Treichville, et le CHU de Treichville (précisément le service des maladies infectieuses).
A Dabou, un seul centre de recrutement : l'hôpital protestant de Dabou (HPD).

Critères d'inclusion. Pour faire partie de l'échantillon, les malades devaient :
- être informés de leur statut sérologique;
- avoir au moins un enfant à charge (enfant biologique ou confié);
- faire part aux médecins et aux superviseurs de leur consentement éclairé pour leur participation à cette enquête;
- se situer à un stade relativement précoce de la maladie.

Nombre et répartition des malades recrutés. Les centres d'Abidjan ont permis d'enquêter 170 malades, soit 85% de l'ensemble de l'échantillon, contre 30 malades à l'hôpital protestant de Dabou, soit 15% de l'échantillon.
En ce qui concerne les enquêtés par centre, la répartition a été la suivante :

CAT Adjamé :	45 malades
CAT Treichville :	45 malades
CHU Treichville :	80 malades
HPD Dabou :	30 malades.

Difficultés liées au mode de recrutement. L'une des difficultés majeures à laquelle l'équipe locale a eu à faire face a été le faible nombre de sujets déjà informés de leur sérologie (VIH positif ou négatif). Ce manque d'information des malades était dû à plusieurs types de facteurs indépendants de la volonté des équipes soignantes :
- l'insuffisance de la formation du personnel médical et social pour l'information et le "counselling";
- le manque de disponibilité des médecins face à la très forte fréquentation des établissements de soins;
- la faiblesse des moyens mis à la disposition des assistantes sociales (en particulier les locaux).

La non information de bon nombre de malades avant le démarrage de l'enquête a joué un rôle perturbateur au niveau du recrutement : il a fallu d'abord informer avant de demander la collaboration des malades à l'enquête, ce qui n'est pas toujours évident.

Par ailleurs, il a fallu faire un réaménagement de la répartition initiale des enquêtés par centre. Ainsi, au lieu de 40 malades dans chaque CAT, nous sommes passés à 45 ; pour l'hôpital protestant, 30 malades ont été recrutés au lieu des 25 initialement prévus. Tous ces recrutements se sont faits au détriment du CHU de Treichville qui marquait le pas dans le recrutement des malades.

La difficulté du recrutement au CHU de Treichville s'explique par plusieurs raisons :
- la plupart des patients arrivent dans ce centre à un stade assez avancé de la maladie, si bien que leur cas nécessite d'office l'hospitalisation. Ces malades ne remplissent donc pas les critères d'inclusion dans l'échantillon;
- par ailleurs, il convient de remarquer que seul un médecin du CHU était véritablement impliqué dans cette étude, contrairement aux CAT où spontanément tous les médecins ont accepté sans réserve leur participation. Toutefois, certains médecins ont prêté main forte à l'équipe dans ce centre.

En ce qui concerne les CAT, un des facteurs de ralentissement de l'enquête a été le fait de l'existence dans ces centres d'un projet de recherche en cours (projet RETROCI); il n'était pas aisé de prendre les mêmes individus pour des raisons pratiques, même si à tous points de vue, les objectifs des deux projets ne sont pas identiques.

Contacts avec les malades

Relations malades/médecins. Seuls les médecins ou les assistants sociaux ont pu informer les malades (qui ne l'étaient pas déjà), de leur statut sérologique, et ce dans les quatres centres de recrutement.

A ce niveau, il faut souligner que la tâche d'information faite par les médecins a été relativement aisée puisqu'ils connaissaient bon nombre de malades venant régulièrement à la consultation. De ce fait, "l'effet d'annonce" de la séropositivité des patients consultés a été relativement amoindri. Mais il faut reconnaître que certains malades informés de leur sérologie ont accepté difficilement la révélation du diagnostic. Dans ces conditions, les médecins

ont attendu plusieurs semaines avant de leur faire part de l'enquête en cours. De façon générale, la plupart des malades contactés par les médecins pour participer à l'enquête ont accepté volontiers. En somme, la collaboration des médecins pour le recrutement des malades a été très efficace, malgré des problèmes liés aux conditions de travail des médecins (accueil d'un grand nombre de malades d'où manque temps de leur part pour présenter l'enquête).
D'autre part, les files d'attentes dues à la forte fréquentation des centres de santé ont découragé certains patients à retourner dans les établissements qui nous concernent ici afin d'y rencontrer les médecins.
Mais les rendez-vous manqués par les malades n'ont entravé en rien la complicité médecin-malade qui s'est établie autour de cette enquête. Ainsi, après les contacts créés par les médecins, les malades sont dirigés par eux vers les superviseurs et enquêteurs qui ont eu accès à des locaux aménagés pour la circonstance.

Relation malades/enquêteurs et superviseurs. Les enquêteurs et superviseurs recrutés pour la réalisation de cette enquête ont été sélectionnés principalement sur la base des deux critères suivants :
- leur habitude des enquêtes;
- leur facilité de contact avec les malades du sida.

Suite à la formation des enquêteurs et des superviseurs, les médecins se sont chargés d'informer les malades sur la nature de la recherche, puis ont dirigé les malades acceptant de participer à l'enquête vers l'équipe d'enquêteurs. Cette équipe d'enquêteurs, après avoir à son tour reçu l'accord de principe des malades quant à leur participation effective à l'enquête, a procédé à la prise d'adresse géographique des malades (domicile) et à la fixation de la date de l'interview.
La relation malade/enquêteurs n'était pas toujours établie au départ sur une base franche. En effet, le sida étant encore une maladie mal connue, et associée parfois aux relations extra-conjugales, des malades craignant d'être découverts ont opposé un refus catégorique et parfois voilé, en donnant de fausses adresses géographiques et/ou en ne respectant pas les rendez-vous fixés lors de leur prise de contact avec l'équipe d'enquêteurs. Cette situation est surtout due au manque de confiance que les malades ont eu à l'égard des enquêteurs : ils craignent qu'ils ne rompent la confidentialité sur leur état de santé - d'autant que les interviews ont en général eu lieu aux domiciles des malades.
Malgré ces quelques difficultés rencontrées dans les rapports malades/médecins, ou malades/enquêteurs et superviseurs, il faut souligner que les malades qui ont accepté l'enquête sont conscients de son utilité et en attendent des retombées pour l'ensemble des malades et leurs enfants. C'est pourquoi il n'y a pas eu d'ambiguïté sur la bonne capacité des malades à collaborer pour faire avancer la recherche.

Les conditions de déroulement de l'enquête

Le contenu des entretiens

De ce point de vue, on examinera à la fois l'attitude de l'enquêteur et quelques réactions des enquêtés durant le déroulement de l'enquête.

Attitude de l'enquêteur. Tout au long de cette enquête, le mot "sida" a été banni du vocabulaire des enquêteurs. Ces derniers ont plutôt parlé de maladie. Tous les enquêteurs ont informé les malades de la stricte confidentialité des informations qui ont été recueillies auprès d'eux.
La courtoisie, la patience et une approche plus humaine des malades ont été les armes des enquêteurs : certains enquêteurs ont noué des relations cordiales avec certains malades auxquels ils ont rendu visite. Les enquêteurs ont d'ailleurs procédé à une visite supplémentaire auprès de chaque malade de l'échantillon, simplement dans le but de maintenir le contact et de prendre des nouvelles. C'est fort de cette envie de contribuer à aider des malades désemparés, démunis, que les enquêteurs ont mené à bien leurs entretiens.

Réaction des malades face au questionnaire. De façon générale, la plupart des questions ont été bien comprises par les enquêtés. Toutefois, il y a eu des problèmes inhérents à la compréhension même de certains termes qui à première vue nous paraissent simples. Des exemples nous permettront d'illustrer nos propos :
- Même si elle avait été clairement définie dans le guide d'entretien, l'expression d'"enfant à charge" soulevait des questions de la part des malades interrogés : désigne-t-elle l'ensemble des enfants dont on a la charge financière et/ou la charge éducative, morale ? L'exemple des enfants confiés dont les parents envoient régulièrement de l'argent et de la nourriture aux tuteurs fait apparaître l'imprécision de ce qu'on entend par "à charge".
- Un autre problème a eu trait à la notion de "marié". Des malades vivant en union libre ont déclaré être mariés aux enquêteurs. La frontière entre les notions de "marié" et d'union libre n'a pas toujours été étanche chez les enquêtés, ce qui a introduit quelques biais dans les réponses obtenues à la question relative au statut matrimonial des malades.

Ces deux exemples d'incompréhension sont ici non exhaustifs. Ils ont en commun la possibilité de biaiser les réponses et par conséquent de nécessiter une formation approfondie des enquêteurs et des explications précises aux malades.
Par ailleurs, si les malades par moment n'ont pas donné des réponses toujours convaincantes, ils ont eu un seul grief envers le questionnaire : tous ont reproché sa longueur et par conséquent la durée des interviews.

Le malade, son entourage, l'enquêteur

On traitera des problèmes liés à l'information de l'entourage des malades d'une part et des conditions de déroulement de l'enquête à domicile d'autre part.

Les problèmes liés à l'information de l'entourage. L'information dont il s'agit ici est la connaissance du statut sérologique du malade par la famille et/ou les voisins. Ici l'on peut se demander quels sont les catégories de personnes que le malade - ou le médecin avec l'accord du malade - informent. Pour certains malades, ils n'était pas question d'informer leur(s) conjoint(es) et encore moins leurs voisins et d'autres membres de la famille. Ces derniers ne parlent pas volontiers de leur maladie et par conséquent l'acceptent difficilement. Ainsi, en dépit de toute assurance sur la confidentialité, cette catégorie de malades n'accepte pas d'être enquêtée en présence d'une tierce personne, car elle craint d'être découverte, jugée et même condamnée par l'entourage.
Par contre, certains préfèrent informer un parent proche, un ami ou un confident, en somme toute personne en qui ils placent toute leur confiance en vue d'être aidés psychologiquement et même financièrement.
Cet état de fait a rendu l'enquête à domicile très délicate; mais comme nous l'avons déjà souligné plus haut, certaines précautions importantes avaient été prises pour la conduite des interviews.

Les conditions de l'enquête à domicile. Il faut souligner qu'à Dabou comme à Abidjan, les enquêteurs ont été dans l'ensemble bien accueillis. Dans le cas de Dabou, l'accueil a été parfois exceptionnel, compte tenu du fait que l'enquêteur est infirmier et fait partie de la cellule de prise en charge des malades existant au sein de l'hôpital.
Certains malades (très peu nombreux) ont été enquêtés comme ils l'ont souhaité au sein de leur établissement de recrutement. Ce n'est qu'après que l'enquêteur est passé sans document au domicile des malades pour constater les conditions de vie des malades (maison en dur ou autre, existence de meubles, d'eau courante, etc.).
Pour les malades ayant accepté d'être enquêtés à domicile, le choix de l'heure de l'interview était très important - surtout pour les malades habitant une cour commune. Le rendez-vous était fixé par le malade de telle sorte qu'il se retrouve seul avec l'enquêteur et son confident. Si tel n'était pas le cas, l'enquêteur devait repasser pour l'interview. Ces exigences ont été respectées par l'enquêteur -d'où des ralentissements dans l'avancement de l'enquête par moment. Même lorsque l'interview ne s'est déroulée qu'en présence de certaines personnes très proches du malade, aucune allusion n'a été faite au sida.

Conclusion

Cette expérience de terrain nous a permis de nous rendre compte de la complexité d'une enquête ayant comme sujet des malades du sida. Certains

malades parlent volontiers de leur maladie, d'autres ne l'assument pas puisque angoissés par leur état de santé qui ne s'améliore guère. Il faut reconnaître que cette enquête a été possible grâce à la collaboration franche et parfois intéressée des malades qui en attendent des retombées positives concernant la politique de leur prise en charge ou celle de leurs enfants, qui dans un avenir proche risquent de devenir orphelins. Les enquêteurs ont ici fait preuve de patience face aux réticences de certains malades.

Premiers résultats : Présentation de l'échantillon

Les résultats de la première phase d'enquête menée en Côte-d'Ivoire ont permis d'obtenir une information très générale sur les conditions de vie des familles des malades du sida recrutés dans chacun des quatre centres de soins. Ces informations seront approfondies et actualisées régulièrement à l'occasion du suivi des familles, engagé depuis novembre 1992.
L'objectif de cet Atelier étant principalement axé sur les aspects méthodologiques et pratiques de la recherche, la présentation de ces résultats sera très succincte. Elle reposera sur un rapide exposé des grandes caractéristiques de l'échantillon de 200 malades obtenu à l'issue de la phase de recrutement.

Le tableau donné en annexe (p.297-298) regroupe par établissement quelques données de base issues de la première phase d'enquête et concernant l'ensemble des 200 malades recrutés - soit 40% des malades au Service des Maladies Infectieuses du Centre Hospitalo-Universitaire de Treichville, 22,5% au Centre Anti-Tuberculeux d'Adjamé, 22,5% au Centre Anti-Tuberculeux de Treichville et 15% à l'Hôpital Protestant de Dabou.

Caractéristiques socio-démographiques des malades

La population enquêtée en Côte-d'Ivoire est constituée de 64,5% d'hommes et 35,5% de femmes. Cette situation ne reflète pas la réalité d'un ratio d'infection homme/femme quasi équilibré en Côte-d'Ivoire, mais plus certainement le moindre accès des femmes aux centres de santé. La même constatation avait été établie par L. Vidal (1992) : 78,3% des malades séropositifs ayant consulté dans les CAT d'Abidjan en 1989 et 1990 étaient des hommes, soit un sexe ratio de 4/1. La faible représentation des femmes peut également s'expliquer par la moindre volonté des femmes de participer à ce type d'enquête (rappelons qu'un consentement de chaque malade enquêté a dû être obtenu au préalable), ou l'impossibilité pour elles de prendre seules ce type de décision.
Les malades se situant dans la tranche d'âge des 20-49 ans représentent 89% de l'effectif. 71,5% ont entre 30 et 49 ans : l'échantillon est donc principalement constitué de jeunes adultes ou d'adultes dans la force de l'âge, acteurs potentiels du développement économique et assumant la responsabilité d'une famille.
Ils sont pour la plupart (les trois quarts) de nationalité ivoirienne, et 15,5% d'entre eux sont burkinabé.

Le niveau d'étude des malades de l'échantillon est très bas : sur 62,5% de malades de l'échantillon qui ont été scolarisés, 31% n'ont pas dépassé le niveau de l'école primaire, car malgré les efforts importants entrepris en Côte-d'Ivoire en matière de promotion de l'éducation, le nombre réduit de places dans les établissements d'enseignement public et le concours obligatoire d'entrée au lycée limite considérablement l'accès au secondaire. Ainsi moins d'un quart des malades enquêtés ont fréquenté un établissement secondaire, et 7% seulement ont franchi le cap de la troisième. Ce faible niveau scolaire peut aussi s'expliquer par la nature des centres de santé choisis pour le recrutement : on peut imaginer par exemple que compte tenu des conditions d'accès aux cliniques privées, le niveau scolaire des malades aurait été plus élevé si le recrutement avait eu lieu dans ce type d'établissement.

Les chrétiens - catholiques et protestants - (52%) et les musulmans (32%) sont, comme dans l'ensemble du pays, les groupes confessionnels les mieux représentés - bien que la proportion soit quasiment inversée par rapport à la population générale (Adje, 1991).

Près de la moitié des malades de l'échantillon résident dans les trois principaux quartiers d'Abidjan à forte densité de population : Koumassi, Abobo-gare, et Yopougon. Compte tenu de la situation géographique des établissements de recrutement, 14,5% des malades enquêtés seulement résident en dehors du département d'Abidjan (Dabou et ses environs).

Composition des ménages et rôle des malades

Les informations sur les conditions de vie recueillies au cours des interviews sont analysées à quatre niveaux successifs.
Le premier niveau d'analyse concerne le malade lui-même : c'est à lui que s'adresse le questionnaire, et les changements de situation socio-économique qui nous intéressent dans cette enquête sont ceux qui sont liés aux effets directs de sa maladie.
Le second niveau d'analyse est le "noyau familial", défini ici comme étant constitué du malade, de son, sa ou ses conjoint(e, es) et des enfants à sa charge vivant sous son toit (enfants biologiques ou enfants confiés). Il semble que ce soit au niveau de ces personnes que l'impact potentiel de la maladie soit le plus fort, puisque c'est le malade lui-même, mais aussi les personnes qui lui sont le plus proche, qui subissent directement les conséquences du sida. Le questionnaire de la première phase concerne en grande partie les membres du noyau familial, en particulier pour les questions relatives à leur activité et à leurs sources de revenus. L'évolution des conditions de vie des membres du noyau familial sera très largement analysée à l'occasion du suivi.
Le troisième niveau est celui du "ménage", défini dans le cadre de cette enquête comme l'ensemble des personnes vivant sous le même toit (y compris les membres du noyau familial). La maladie, au-delà de ses conséquences directes sur le noyau familial, peut entraîner également de très lourdes modifications dans l'organisation générale du ménage - en particulier au niveau de la répartition des tâches et des responsabilités, ou pour la prise en

charge des enfants. Le ménage est par ailleurs un niveau d'analyse important pour l'étude de la solidarité familiale et des stratégies de réponses apportées à la maladie.
Enfin, le dernier niveau d'analyse est le "réseau familial et communautaire" dans lequel s'inscrit le malade : c'est à ce niveau, qui intègre l'ensemble des trois niveaux précédents, que l'on tente d'évaluer le degré d'insertion du malade et de ses proches aux réseaux de solidarité communautaires.

65,5% des malades enquêtés sont chefs du ménage : ils assument la responsabilité de l'ensemble des personnes vivant sous leur toit. 8% des chefs de ménage sont des femmes, pour la plupart célibataires ou veuves. Les explications de ce transfert d'autorité homme/femme résident probablement pour partie dans l'existence même de la maladie : bien que les résultats de cette première phase d'enquête ne permettent pas de l'affirmer, on peut supposer que certaines de ces femmes ont été abandonnées par leur mari à l'annonce de leur maladie, ou que leur conjoint est déjà décédé du sida. Un peu plus de 20% de ces femmes chefs de ménage étant mariées ou vivant en union libre, il est possible également que leur conjoint soit atteint lui aussi par le VIH, et que compte tenu de l'état d'avancement de la maladie, il soit devenu incapable d'assumer son rôle de chef du ménage.
Dans ces cas où le chef du ménage lui-même -homme ou femme- est atteint par le sida, on peut présupposer de la gravité des conséquences potentielles de la maladie, mais il reste très difficile de les mesurer. Il est donc nécessaire d'appréhender avec précision la composition du ménage et le rôle initial de ses membres - et en particulier du malade (responsabilité économique et rôle dans la prise en charge des enfants) - pour pouvoir évaluer les changements de responsabilités au sein du ménage.
Un petit nombre de malades de l'échantillon (2,5%) vivent dans un ménage n'appartenant pas à leur propre famille : ils n'ont aucun lien de parenté avec le chef de ménage. Les informations qui seront recueillies au cours de l'enquête de suivi permettront de mieux comprendre la situation de ces personnes : sont-elles logées dans leur ménage de résidence en tant qu'employés, ou y sont-elles accueillies au titre de la solidarité communautaire ?
83,5% des malades de l'échantillon sont responsables du noyau familial - près du quart étant des femmes. Ainsi plus de la moitié des femmes interrogées assument la responsabilité du noyau familial.

Le pourcentage des ménages comprenant moins de 6 personnes est évalué à 45%. 5% des ménages ne sont composés que de deux personnes - soit le malade et un enfant à sa charge. Le nombre moyen de personnes vivant sous le même toit que le malade est de 6,9 (contre 7,8 personnes dans l'enquête de 1984 auprès de la population abidjanaise (Antoine et Guillaume, 1984)).
La taille des noyaux familiaux est très variable : de 2 à 13 individus. Le nombre de familles de petite taille est particulièrement remarquable, puisque 17,5% des noyaux familiaux sont composés de 2 personnes seulement (le malade et un enfant à charge), et la moitié des noyaux familiaux comptent 3 à 5 personnes (le plus souvent le malade, son conjoint et 2 enfants à charge).

Tous les malades enquêtés ont au moins un enfant à leur charge (il s'agissait d'un des principaux critères d'inclusion). 44,5% des malades assument la charge d'un ou deux enfants; 22% des personnes interrogées ont la charge de plus de 4 enfants.
Mais pour 6,5% des malades, aucun de ces enfants ne sont leurs propres enfants : ils assument la responsabilité exclusive d'enfants qui leur ont été confiés par leur entourage. La moitié des personnes enquêtées ont seulement un ou deux enfants biologiques et 12,5% des malades en ont plus de quatre. 41% des malades enquêtés ont la responsabilité d'un ou plusieurs enfants confiés.
Si l'on compare ces résultats avec ceux qui ont été obtenus lors de l'enquête menée par P. Antoine et A. Guillaume (1984) à Abidjan, on constate que le nombre d'enfants confiés est plus élevé dans notre échantillon : il dépasse 21% de l'ensemble des enfants à charge, contre 17% seulement pour l'enquête de 1984. L'analyse des résultats de l'enquête de suivi permettra d'analyser plus précisément la situation de ces enfants : sont-ils accueillis chez les malades pour venir en aide à un proche ou pour un meilleur accès aux infrastructures scolaires, ou au contraire sont-ils pour le malade le moyen d'obtenir une main-d'oeuvre supplémentaire dans le ménage ?

Activité professionnelle des malades

L'analyse de l'activité professionnelle des malades permet à la fois d'appréhender le poids de leur apport financier dans le ménage et de mesurer les conséquences potentielles ou effectives de la maladie sur leur vie professionnelle.
Le taux d'inactivité des malades enquêtés est particulièrement élevé (48%). Si l'on tient compte également des actifs en cessation temporaire d'activité, on estime au total à 53% des malades interrogés le nombre des personnes sans activité.

Parmi les personnes ayant un emploi, près de 60% sont salariées, et 33% sont des travailleurs indépendants (intervenant le plus souvent dans le secteur informel). Cette proportion est inversée par rapport au statut de l'ensemble de la population active ivoirienne : d'après les résultats du recensement de 1988 (Kouassi, 1991), 77% des actifs occupés en Côte-d'Ivoire étaient des travailleurs indépendants ou des aides familiaux, contre 15,3% seulement de salariés. Un tel décalage par rapport à la situation générale du pays peut s'expliquer en partie par la spécificité de la population enquêtée : rappelons que les malades appartenant à l'échantillon sont principalement des hommes âgés de 20 à 49 ans et que 85% résident à Abidjan où sont localisées la plupart des administrations et des grosses entreprises. Ils constituent donc une population privilégiée pour le salariat.
Un peu plus de la moitié des actifs de l'échantillon sont employés dans le secteur public ou dans de grosses entreprises privées (de plus de 50 employés). Ces malades occupent donc visiblement des emplois relativement stables, dans lesquels le poids de la maladie reste limité par rapport à la situation des employés des petites entreprises ou des travailleurs indépendants (l'absentéisme peut y être toléré pendant un certain temps, et les malades

travaillant pour ce type d'employeurs bénéficient plus souvent d'une couverture sociale). Mais cette relative stabilité d'emploi pour les fonctionnaires et les employés de grosses entreprises sera sans doute largement remise en cause à long terme par la progression de la maladie.
Le secteur informel concerne près de 40% des malades ayant une activité professionnelle (33,7% de malades sont leur propre employeur, et 8,7% ont un employeur appartenant au secteur informel).

L'évolution de la maladie engendre de très lourdes conséquences sur la vie professionnelle des malades : parmi ceux qui ont une profession, plus de la moitié (52%) affirment avoir connu des modifications dans leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie : interruption pure et simple de leur travail pour près de 40% des enquêtés, licenciement pour 3,4% d'entre eux, ou autres modifications pour 16%.

Intégration du malade au réseau familial et communautaire

La notion de réseau familial et communautaire renvoie à la famille élargie du malade et aux communautés associatives et d'entraide au sein desquelles il évolue. L'analyse du degré d'intégration du malade à ce réseau permet de percevoir la portée de la solidarité communautaire dans une société touchée par le sida. Cette partie de l'analyse sera le moyen d'étudier l'impact du sida sur la destabilisation progressive du système traditionnel des droits et obligations que l'on perçoit de plus en plus en Afrique.

La vie associative constitue un lien important avec le reste de la société pour les malades enquêtés : 65% d'entre eux interrogés participent activement à une ou plusieurs associations (les associations de quartiers, villageoises ou d'originaires étant les plus représentées).
Au niveau de l'intégration au réseau familial, on constate que 31,5% des malades interrogés vivent dans le même quartier que certains membres de leur famille, et près de 70% d'entre eux entretiennent des visites régulières avec leur famille, même lorsqu'elle est géographiquement éloignée. Les informations recueillies grâce au suivi de certaines familles nous permettront de mesurer l'évolution de ces relations familiales et communautaires au fur et à mesure de la progression de la maladie : ces relations iront-elles en se raréfiant ou la solidarité sera-t-elle au contraire renforcée en faveur d'un soutien aux proches du malade ?

Conclusion

Les informations recueillies au cours de la première phase d'enquête restent très insuffisantes pour permettre une analyse globale de l'impact du sida sur les familles touchées. Mais tel n'était pas son objectif. Cette première partie de la recherche était principalement destinée à tester une méthodologie, tout en apportant une information de base sur les conditions de vie des malades.

La nouveauté de ce type d'étude et les difficultés posées par la réalisation d'une enquête auprès de malades du sida nécessitaient en effet une grande prudence dans les choix scientifiques et dans l'élaboration du protocole d'enquête.

Le suivi qui a démarré dans 120 des 200 familles initiales en novembre 1992 permettra de détailler largement cette information. Mais l'objectif de cette seconde phase d'enquête sera surtout de mesurer l'évolution des conséquences économiques et sociales de la maladie dans les familles touchées, ainsi que les stratégies de réponse de ces familles.

Références citées

ADJE K.G.
(1991) "Structure de la population", Séminaire national de présentation des résultats du Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH 1988), Thème 4 (Abidjan, 18-21 nov. 1991).

ANTOINE P. et GUILLAUME A.
(1984) "Une expression de la solidarité familiale à Abidjan : enfants du couple et enfants confiés", dans *Les Familles d'Aujourd'hui, Démographie et évolution récente des comportements familiaux*, Colloque International de Genève, 13p.

KOUASSI L.
(1991) "Caractéristiques socio-économiques de la population", Séminaire national de présentation des résultats du Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH 1988), Thème 5 (Abidjan, 18-21 nov. 1991).

VIDAL L.
(1992) *Caractéristiques socio-démographiques des séropositifs des Centres Anti-Tuberculeux d'Abidjan (1989-1990)*, ORSTOM Abidjan, 16p.

Commentaires des rapporteurs

Dr. Dominique Kérouédan

Le nombre d'enquêtes est très restreint sur ce sujet. Je pense qu'il y a d'autres raisons que les obstacles méthodologiques et éthiques. Au PNLS, on a remarqué que les initiateurs de ces enquêtes ne sont pas nationaux mais occidentaux : d'une part, le CIE, de l'autre, la Banque mondiale, plus récemment. Leurs objectifs et leurs motivations sont différents, avec le CIE qui s'intéresse au retentissement micro-économique pour adapter les stratégies nationales, et la Banque mondiale qui veut mobiliser les autorités nationales à un haut niveau pour contrôler l'impact macro-économique en Côte-d'Ivoire, pays qui soutient beaucoup de pays de la région en termes économiques et d'emploi. Donc les motivations sont différentes pour les uns et les autres. Il est important de se demander justement qui initie ces enquêtes et pourquoi, et quelle information on veut obtenir et dans quel but.

On a été très intéressé par l'étude en cours du CIE qui a suscité en Côte-d'Ivoire des débats communs aux Ivoiriens et aux Français et a permis, pour la première fois en ce qui me concerne, une réelle collaboration et une discussion sur la méthodologie, l'annonce de la séropositivité et la stigmatisation que pose ce genre d'enquête urbaine. Cela a été très intéressant de ce point de vue sur le terrain. On pardonne la représentativité limitée de l'échantillon si on a des données fidèles à la diversité culturelle entre les pays et également au sein du pays concerné. Je crois que la politique, la stratégie, les thèmes de communication en Côte-d'Ivoire pourraient, au Programme national, être orientés désormais sur le vécu de la séropositivité pour justement diminuer la stigmatisation, augmenter la tolérance dans la société en général, limiter l'impact de leur diagnostic dans leur vie familiale et sociale. C'est un projet pour cette année.

Dr. Didier Fassin

Je voulais remarquer qu'effectivement, alors que dans les premières années de la lutte contre le sida, la plupart des enquêtes avaient été réalisées autour de la question des connaissances, attitudes et pratiques et, disons, dans une orientation uniquement de prévention, il est tout à fait vrai, comme l'a dit D. Kérouédan, qu'il y a dans toute cette première phase un déficit - aussi bien d'action que de recherche - pour ce qui concerne les malades qui constituent, en quelque sorte, un point aveugle de la recherche. Bien entendu, on pourrait penser qu'il y a une certaine logique à s'être occupé d'abord de la prévention pour maintenant commencer à s'intéresser aux malades. Je crois que, comme l'a suggéré D. Kérouédan, il y a d'autres raisons dans ce retard à prendre en compte les malades, parmi lesquelles, probablement, l'image que l'on se fait des malades et la difficulté de traiter le sujet, laissant place à une sorte de déni

et ouvrant complètement le champ - le laissant libre - à un discours exclusivement affectif sur les orphelins et idéologique sur les solidarités africaines. C'est l'importance de ce travail dont a pu juger de la qualité, des exigences et dont on aimerait connaître les prochains résultats.

Deux questions très brèves : pourquoi êtes-vous passé de 200 à 120, est-ce pour des raisons financières, matérielles et, dans ce cas-là, pourquoi n'avez-vous pas pris directement 120 sujets ? Vu les critères que vous aviez, il était possible de fixer d'emblée 120 et non 200. Qu'avez-vous donc fait des 80 que vous n'avez pas gardés ?
D'autre part, vous avez manifesté un important souci éthique, les uns et les autres, sur le deuxième point qui était abordé, celui de la confidentialité et du risque de stigmatisation. Avez-vous pu évaluer l'effet produit par des visites qui vont être répétitives, puisque c'est l'objet de votre suivi, quand on sait que, par exemple, au Congo le simple fait de recevoir une lettre des services du CHU, dans le cadre des annonces de séropositivité par la banque de sang, entraînait des refus des personnes de recevoir ce courrier et, finalement, a donné lieu à un abandon de cette information qui était considérée comme contenant un risque de désignation trop important.

CARACTERISTIQUES DES MALADES PAR CENTRE DE RECRUTEMENT

(échantillon de 200 malades - répartition en %)

			CAT Adjamé	CAT Treich.	CHU Treich.	HP Dabou	MOYENNE ECHANTILLON
CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DES MALADES	SEXE	Hommes	55,6	64,4	71,3	60	64,5
		Femmes	44,4	35,6	28,8	40	35,5
	AGE	moins de 29 ans	22,2	24,4	17	13,3	19,5
		30-39 ans	46,7	44,4	50	40	46,5
		40-49 ans	22,2	22,2	26,3	30	25
		50 ans et +	8,9	8,9	6,3	16,7	9
	NATIONALITE	ivoirienne	73,3	53,3	86,3	80	75
		burkinabé	15,6	22,2	11,3	16,7	15,5
		autres	11,1	24,4	2,5	3,3	9,5
	NIVEAU SCOLAIRE	non scolarisé	44,4	51,1	22,5	46,7	37,5
		primaire	28,9	22,2	33,8	40	31
		collège	20	22,2	32,5	13,3	24,5
		lycée	6,7	4,4	11,3	0	7
	RELIGION	chrétiens	48,9	33,3	57,5	70	52
		musulmans	40	51,1	22,5	16,7	32
		autres	11,1	15,6	20	13,3	16
	LIEU DE RESIDENCE	Abobo gare	35,6	6,7	15	0	15,5
		Koumassi	2,2	44,4	15	0	16,5
		Yopougon	26,7	2,2	26,3	0	17
		autres Abidjan	35,6	44,4	37,5	0	33
		département Abj	0	2,2	6,3	3,3	3,5
		département Dabou	0	0	0	96,7	14,5
COMPOSITION DU MENAGE	LIEN AVEC CHEF DU MENAGE	chef du ménage	60	66,7	70	60	65,5
		conjoint(e)	24,4	8,9	8,8	16,7	13,5
		autre parenté	15,6	15,6	20	23,3	18,5
		sans parenté	0	8,9	1,3	0	2,5
	CHEF DU NOYAU FAMILIAL	oui	75,6	84,4	90	76,7	83,5
		non	24,4	15,6	10	23,3	16,5
	TAILLE DU MENAGE	2 personnes	2,2	13,3	2,5	3,3	5
		3 à 5 personnes	46,7	44,4	33,8	40	40
		6 personnes et +	51,1	42,2	63,8	56,7	55
	TAILLE DU NOYAU FAMILIAL	2 personnes	13,3	37,8	12,5	6,7	17,5
		3 à 5 personnes	48,9	40	50	60	49
		6 personnes et +	37,8	22,2	37,5	33,3	33,5

Caractéristiques des malades par centre de recrutement (suite)

COMPOSITION DU MENAGE	ENFANTS A CHARGE	moins de 3	48,9	64,4	36,3	30	44,5
		3 ou 4	8,9	26,7	37,5	40	33,5
		5 ou plus	22,2	8,9	26,3	30	22
	ENFANTS BIOLOGIQUES	aucun	4,4	8,9	5	10	6,5
		1 ou 2	48,9	64,4	50	30	50
		3 ou 4	35,6	24,4	27,5	43,3	31
		5 ou plus	11,1	2,2	17,5	16,7	12,5
	ENFANTS CONFIES	aucun	62,2	73,3	52,5	66,7	61,5
		1	24,4	17,8	26,3	13,3	22
		2 ou plus	13,3	8,9	21,3	20	16,5
ACTIVITE PROFESSIONNELLE	ACTIVITE PROFESS.	oui	57,8	37,8	50	43,3	48
		non	42,2	62,2	50	56,7	52
	STATUT	salarié	47,4	35,7	90	41,2	59,6
		trav. indép.	36,8	57,1	2,5	58,8	32,7
		autre	15,8	7,1	7,5	0	7,7
	EMPLOYEUR	sans employeur	42,1	46,4	10	58,8	33,7
		public	15,8	14,3	52,5	0	26,9
		privé grosse ent.	21,1	14,3	30	35,3	25
		informel	10,5	14,3	5	5,9	8,7
		autre	10,5	10,7	2,5	0	5,8
	MODIFICATION DE L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE	aucune	40	32,5	41,1	63,6	41,7
		interruption	50	40	37	22,7	38,9
		licenciement	7,5	5	1,4	0	3,4
		autre	2,5	22,5	20,6	1,7	16
INTEGRATION	PARTICIPATION AUX ASSOCIATIONS	non	40	31,4	28,8	23,3	35
		une association	37,8	31,1	32,5	50	36
		plusieurs asso.	22,2	20	38,8	26,7	29
	FAMILLE DANS LE QUARTIER	oui	77,8	55,6	63,8	86,7	31,5
		non	22,2	44,4	36,3	13,3	68,5
	VISITES A LA FAMILLE	jamais ou except	35,5	26,6	37,6	13,3	31
		régulièrement	64,4	73,3	62,5	86,7	69

CHRONIQUE D'UNE MORT ANNONCEE.

Problèmes d'éthique et de méthode posés par l'application de la démarche anthropologique au suivi de familles touchées par le sida (à partir d'un cas rwandais)

Claude Raynaut et **Fébronie Muhongayire**

Cette communication n'a pas à proprement parler pour objet la présentation de résultats de recherches.
Partant de l'expérience d'un travail de terrain actuellement en cours, elle vise simplement à livrer quelques éléments de réflexion touchant la pratique de la recherche anthropologique. Plus spécifiquement, seront envisagés les problèmes méthodologiques et éthiques qui se font jour quand on aborde le cortège de faits sociaux qui, en amont et en aval, accompagnent l'épidémie du sida en Afrique.

La transmission du VIH et le développement des symptômes pathologiques qui définissent la maladie sont des faits d'ordre biologique dont on commence à comprendre assez bien les mécanismes. Ils ne constituent pas, en eux-mêmes, des objets de recherche pour l'anthropologie. En revanche l'épidémisation de la maladie, c'est-à-dire son extension rapide à une population nombreuse, prend appui sur une transformation des comportements individuels qui, elle-même, est la manifestation d'une dynamique globale mettant en jeu des structures sociales, des systèmes de pensée, des pratiques collectives - dont l'étude représente la matière même de l'anthropologie. Cette assertion est particulièrement valide dans le cas de l'Afrique : continent dont l'histoire récente a été marquée par une série de mutations politiques, économiques et culturelles majeures.

Considérée sous un autre angle, l'épidémie - par son ampleur, par le caractère invalidant puis fatal de la maladie, par les classes d'âge qu'elle menace (les plus actives) - est elle-même susceptible de menacer directement le fonctionnement des systèmes sociaux en leur imposant des contraintes nouvelles et en réclamant d'eux des ajustements complexes et des réponses rapides. Ces changements brutalement induits, à leur tour, constituent des objets pertinents pour l'analyse anthropologique.
En résumé, on peut considérer que l'épidémie du sida joue, vis-à-vis des dynamiques sociales multiples dans lesquelles sont engagées les sociétés contemporaines - et parmi elles les sociétés africaines -, un rôle qui est à la fois celui de révélateur et d'agent. C'est avec ce recul, qui lui restitue sa dimension globale, que le phénomène peut être correctement abordé par l'anthropologie,

c'est-à-dire d'une façon qui permette de le problématiser dans le cadre de l'appareil théorique et conceptuel propre à cette discipline. C'est avec ce même recul, il faut le souligner, que l'apport de l'anthropologie pourra être efficace, car on ne fait convenablement et utilement que ce pour quoi l'on est outillé de façon adéquate.

Disons les choses autrement pour tenter d'être plus explicite. Il faut échapper à une tentation qui serait celle de constituer une nouvelle discipline chaque fois que surgit un événement qui mobilise un large intérêt : créer une sidatologie, comme l'on a failli créer une xérologie pour répondre aux problèmes posés par la sécheresse au Sahel. Le risque serait, sous le prétexte de l'urgence, de s'inspirer de pseudo-concepts bricolés, tirés davantage du sens commun que de l'exercice d'une réflexion scientifique rigoureuse. Faut-il rappeler ici les notions de "promiscuité sexuelle", de "vagabondage sexuel" qui ont fait les beaux jours des premières analyses sur le sida en Afrique et qui, heureusement, cèdent aujourd'hui du terrain devant les critiques qu'elles ont suscitées. Mais on peut aussi s'interroger sur la pertinence, pour la compréhension des déterminants collectifs des comportements individuels, de catégories comme celles d'ethnie, de coutume, de croyance, d'habitude, d'acceptabilité, de solidarité, ainsi que de tant d'autres qui fleurissent au fil des pages consacrées aux aspects sociaux de l'épidémie.

Le mieux n'est-il pas de considérer l'épidémie du sida comme un événement historique qui vient s'inscrire dans le fonctionnement de systèmes sociaux - eux-mêmes déjà engagés dans un puissant mouvement de changement. On peut dès lors faire appel, pour analyser un tel événement, aux théories et aux concepts que les sciences sociales, et parmi elles l'anthropologie, ont forgé pour rendre compte de la dynamique des systèmes sociaux, et pour étudier les relations entre déterminants collectifs et pratiques individuelles. Ces théories, loin d'être toujours unifiées, sont parfois rivales, mais elles ont le mérite de s'enraciner dans une réflexion méthodique et approfondie conduite sur les faits d'observation.
On peut donc considérer, et c'est le point de vue que je défends, que c'est en demeurant fidèle à elle-même que l'anthropologie sociale pourra permettre d'améliorer la compréhension des causes et des conséquences de l'épidémie de sida et de fournir des éléments de connaissances utilisables en vue d'une action. Pour simplifier beaucoup, je dirai que cette fidélité consiste essentiellement à aborder les pratiques humaines dans leur dimension collective : en les envisageant de l'intérieur (telles que ceux qui les mettent en oeuvre les vivent) et selon une perspective globale qui associe l'idéel (ce qui est imaginé, pensé, inventé), le matériel (la part physique et biologique de la reproduction sociale) et l'organisationnel (les propriétés spécifiques à chaque forme d'organisation des rapports sociaux).

Ceci dit, et pour autant que l'on admette cette assertion, se pose une question dont je voudrais faire le thème central de notre intervention : peut-on appliquer directement la démarche anthropologique à l'étude des faits sociaux liés au sida ? Ou bien, lorsque l'on aborde un tel thème, se trouve-t-on confronté

à des problèmes qui font s'interroger profondément sur les conditions méthodologiques et éthiques de la pratique de la discipline.
Pour traiter ce sujet, nous allons partir d'une réflexion sur un programme de recherche actuellement en cours au Rwanda, dans la ville de Kigali et dont le thème est le suivant : Réponses individuelles et communautaires au développement de l'infection par le VIH chez la mère et l'enfant à Kigali (Rwanda)[1].

Notre intervention se décomposera en trois parties. Nous allons tout d'abord situer rapidement le sujet dans son contexte géographique et épidémiologique spécifique. Nous examinerons ensuite ce que la démarche anthropologique, comparée à des méthodes plus superficielles et plus extensives, peut apporter à la connaissance du sujet traité. Nous nous interrogerons, enfin, sur les questions concrètes de méthode et d'éthique qu'a fait émerger, dans ce cas précis, l'application d'une telle démarche.

L'impact du sida à Kigali

Il n'est pas besoin de s'attarder ici sur une situation maintenant bien connue. Un simple rappel suffira. Le Rwanda est au centre d'une vaste aire de très hautes prévalences du VIH, qui couvre l'Afrique du centre et de l'est et qui comprend notamment des pays comme l'Ouganda, la Tanzanie, le Zaïre, la Zambie. Comme presque partout, les foyers épidémiques se situent dans les villes. A cet égard, Kigali figure parmi les agglomérations les plus touchées de la sous-région. Conformément au caractère largement prédominant de la transmission hétérosexuelle, c'est dans les catégories sexuellement actives que se concentre la contamination, les jeunes enfants commençant toutefois à être durement touchés par le biais de la transmission mère/enfant. Les femmes paraissent ici notablement plus vulnérables que les hommes.
L'étude nationale conduite en 1986 rend bien compte des disparités géographiques ainsi que des écarts entre catégories d'âge et de sexe (tableau 1).

Selon cette même étude, le taux moyen de séroprévalence était de 17,8% en milieu urbain. A Kigali même, des études plus récentes confirment l'ampleur de l'épidémie. Les résultats obtenus dans des Postes sentinelles donnent, pour 1991, un taux de 26,7% parmi un échantillon de femmes venues en consultation prénatale (PNLS, 1991). Entre 1989 et 1990, le taux de croissance de la séroprévalence a été estimé, dans ces mêmes postes entre 3 et 5% - selon le mode de calcul (Bucyencore et *al.*, s.d.). Une étude menée entre octobre 1986 et mars 1987 sur une cohorte de femmes enceintes a donné un taux d'infection de 32% (Lindan et *al.*, 1991).

1. Recherche financée par l'ANRS et réalisée dans le cadre de l'Unité 330 de l'INSERM.

Tableau 1. Séroprévalences par âge et par sexe au Rwanda (1986)

Age (sexes confondus)	Séroprévalence urbaine (%)	Séroprévalence rurale (%)
0-5 ans	10,1	0,0
6-15 ans	4,2	1,7
16-25 ans	17,0	1,2
26-40 ans	30,0	2,8
> 40 ans	14,9	0,6
Sexe (âge confondus)	**Séroprévalence urbaine (%)**	**Séroprévalence rurale (%)**
Hommes	14,6	1,3
Femmes	21,0	1,4

Source : Bizimungu et *al.* (1989).

De telles estimations donnent une idée de la dimension que prend l'épidémie du sida à Kigali. Elle représente désormais une menace qui fait partie de l'expérience quotidienne des citadins : nombreux sont ceux qui ont eu l'occasion d'en observer les ravages dans leur famille ou dans leur proche voisinage.
A Kigali, le sida est devenu non seulement un problème de santé publique mais un problème social et économique majeur. Si on évalue la population de la ville à 300 000 habitants et le taux global de séroprévalence VIH(+) à 18%, cela donne une estimation du nombre de personnes séropositives supérieure à 50 000. Une majorité de foyers sont donc nécessairement touchés directement par l'épidémie - sans pour cela en avoir toujours conscience car le statut sérologique est loin d'être toujours connu. Dans ces conditions, au delà des questions touchant la capacité du système de soin à faire face à un afflux de malades, se pose celles des conséquences de l'épidémie sur la vie des ménages et des réponses apportées aux problèmes nouveaux qui sont ainsi engendrés.

On a pu établir l'existence de relations entre le risque de contamination par le VIH et certaines caractéristiques socio-économiques des individus. S'agissant des femmes, la situation maritale paraît un facteur déterminant : celles qui vivent en union non-légales[1] présentent un facteur de risque beaucoup plus élevé que celles qui sont officiellement mariées (PNLS, 1991). S'il n'a pas été apporté de démonstration directe de l'influence du niveau économique sur le risque de contamination par le VIH parmi les femmes de

1. Par union non-légale, on entend au Rwanda une union maritale qui n'a pas été officiellement enregistrée car n'ayant pas été sanctionnée par les échanges entre familles prévus par la coutume. Dans certains cas, ces unions libres sont stables et représentent une période transitoire plus ou moins longue qui précède la légalisation du mariage. Dans d'autres cas, elles sont précaires et correspondent à une cohabitation limitée dans le temps entre des partenaires qui s'engagent ainsi dans des unions successives. L'union non-légale est une forme de relation maritale fréquente à Kigali : elle concernait 41% des femmes interrogées lors d'une enquête récente, contre 44% qui étaient mariées légalement (Keogh et *al*, 1988).

Kigali, une étude de la répartition géographique des taux de prévalence montre que les habitantes des quartiers pauvres et périphériques sont sensiblement plus exposées que celles des quartiers plus aisés (Gotanègre et *al.*, 1990).
Les études touchant les hommes ont été beaucoup moins détaillées. Toutefois, en se fondant sur les éléments d'information dont on dispose au sujet des femmes, on peut poser l'hypothèse que les ménages présentant une instabilité maritale et un niveau de vie bas sont particulièrement exposés à la présence d'un adulte séropositif. On peut penser que ce sont également ceux chez lesquels les conséquences de cette situation se feront sentir le plus durement.

Du point de vue des politiques d'aide sociale, cette analyse soulève une question majeure : elle touche la possibilité de concevoir des programmes d'actions qui puissent apporter aux familles affectées par l'épidémie une aide répondant effectivement à leurs aspirations et à leurs besoins.
L'expérience des actions de développement montre, sur un plan général, que les individus et les groupes demeurent rarement passifs face à un problème qui menace leur capacité à se perpétuer physiquement et socialement. Ils s'efforcent, au contraire, de répondre aux contraintes auxquelles ils sont soumis en mettant en oeuvre des solutions qu'ils estiment compatibles : avec les ressources humaines et matérielles qu'ils peuvent mobiliser; avec les priorités qu'ils poursuivent; avec l'image qu'ils se forment des difficultés auxquelles ils sont - ou vont être - confrontés. Lorsque des solutions sont imaginées et proposées depuis l'extérieur, sans tenir compte du cheminement fait par les intéressés eux-mêmes, leur mise en oeuvre se solde généralement par un échec -aussi pertinentes soient-elles au regard des critères qui ont présidé à leur conception.

L'apport de la démarche anthropologique

Poser, selon une problématique anthropologique, la question pratique de l'appui à concevoir pour les familles touchées par le sida implique qu'on reformule celle-ci en termes pertinents pour cette discipline. Cela signifie, en particulier, que l'on parte d'une interrogation sur les changements observables actuellement, à différents paliers d'organisation sociale, sous l'effet de la menace ou la présence effective de la maladie. Cela signifie également que l'on identifie et analyse les formes d'adaptation et de réponse apportées - délibérément ou non - par les acteurs concernés.

Cette question des réponses sociales à l'épidémie a déjà fait l'objet d'investigations conduites selon d'autres méthodes que celles propres à l'anthropologie.
Une étude sur les Comportements, Attitudes et Pratiques a été conduite en 1988 selon la méthode des enquêtes par questionnaire. Elle portait sur un échantillon de 2 827 personnes, représentatif des populations rurales et urbaines du Rwanda. Parmi une série de questions portant sur la connaissance de la maladie, sur les attitudes relatives au sida, sur les comportements générateurs de risques d'infection, certaines étaient conçues

pour apporter directement ou indirectement des informations sur les réactions à l'égard des personnes atteintes de la maladie : celles-ci étaient classées selon les catégories de quarantaine et de compassion. Nous retiendrons ici les deux seules questions directes concernant ce sujet et qui figurent dans le document rendant compte de ces recherches (tableau 2).

Tableau 2. Attitudes à l'égard des malades du sida (1988)

	Rural	Urbain
Q : *Iriez-vous visiter un malade du sida ?*		
- *à la maison ?* (*)		
Non	21%	13%
Oui	70%	80%
Q : *Qui doit s'occuper des malades du sida ?*		
- La famille	67%	74%
- L'hôpital, les médecins, les Eglises...	7%	3%
- Personne	14%	16%

Source : PNLS (1989)
(*) Taux de non-réponses non indiqué

On pourrait s'interroger sur la rigueur des catégories d'analyse d'attitudes utilisées ici; on pourrait également questionner les indicateurs utilisés pour en rendre compte. Retenons simplement que les questions posées et les réponses obtenues ne nous informent que très peu sur les réactions réelles que rencontrent les malades et sur l'appui qu'ils peuvent attendre de leur entourage. Que la famille soit majoritairement présentée comme devant s'occuper d'eux peut ne constituer qu'une réponse convenue et ne renseigne que très peu sur la forme et la signification de cette prise en charge. Plus intrigant est le taux relativement élevé de déclarations selon lesquelles personne ne devrait s'occuper d'eux - en l'absence d'autres éléments, il demeure toutefois impossible à interpréter.

Une autre étude a été consacrée, si ce n'est à la question des réponses sociales à la maladie, du moins à celle du soutien attendu et souhaité par des femmes séropositives de la part de leur entourage immédiat ou plus large (Keogh et *al.*, 1988). Elle a été conduite selon une démarche plus approfondie que la précédente, reposant sur des entretiens semi-directifs menés auprès d'un petit échantillon de femmes (54). Ici, l'objectif de représentativité statistique a été abandonné au profit de la qualité de l'information recueillie. Les résultats obtenus apportent des renseignements nettement plus substantiels car plus proches de la situation vécue par les personnes interrogées.

Le point de vue exprimé par les femmes se sachant atteintes par le virus vient fortement nuancer les réponses stéréotypées obtenues dans la précédente enquête au sujet du rôle de la famille dans le soutien apporté aux malades du sida. Parmi les femmes interrogées et qui vivaient avec un homme, 31% seulement déclaraient pouvoir s'attendre de sa part à une aide dans les difficultés qu'elles allaient traverser. Cette défection prévue était imputée essentiellement au manque de confiance à l'égard de ce dernier ou à la situation conflictuelle entraînée par la découverte de la séropositivité de la femme. A l'égard de la parenté, l'attente d'une aide était encore moindre car elle n'était exprimée que par 26% des personnes interrogées. Ici, les principales raisons invoquées tenaient à l'incapacité des parents du fait soit de leur éloignement soit de leur incapacité physique ou financière. La crainte d'un rejet pur et simple pour cause de conflit était également une cause assez fréquemment évoquée.
Deux points complémentaires méritent d'être soulignés. Le premier concerne le fait que le statut marital intervient de manière non négligeable dans l'anticipation d'une aide de la part des parents : 50% des femmes mariées se montrent optimistes à cet égard, contre 18% seulement de celles qui vivent en union non légalisée. En dépit de sa fréquence numérique, l'union non-légale semble donc conserver une connotation de transgression sociale et entraîner un relâchement des liens avec la famille d'origine. Le second constat se rapporte au fait que l'aide venant du partenaire et celle venant de la famille ne se compensent qu'exceptionnellement l'une l'autre : la grande majorité des femmes interrogées n'escompte fermement un appui ni d'un côté ni de l'autre. Est-il besoin de souligner l'intensité du sentiment d'isolement qu'implique une telle absence d'espoir.

On est loin, on le voit, du rôle idéal que les résultats de l'enquête par questionnaire attribuaient à la famille - à la suite de réponses qui, manifestement, exprimaient davantage des normes admises qu'une réalité vécue.
En l'absence d'une aide efficace de la part du réseau familial, c'est des services sociaux qu'un appui est espéré. Dans le court terme, pour des femmes qui n'éprouvent pas encore le handicap de la maladie, la demande exprimée présente un caractère surtout économique et renvoie davantage aux difficultés couramment éprouvées par des foyers de condition modeste qu'à une attente spécifiquement liée à l'impact du sida. Dans un plus long terme, qui intègre l'invalidité et la mort, viennent en tête le souci du devenir des enfants et celui de la nourriture de la famille (deux domaines qui se rattachent étroitement aux responsabilités de la femme dans le ménage). Une autre préoccupation fréquemment évoquée concerne l'organisation de leurs funérailles.

Une telle étude cerne déjà mieux la situation sociale des femmes touchées par l'épidémie et elle apporte des informations utiles sur les conditions dans lesquelles les structures familiales sont susceptibles de réagir au choc de la maladie et de la mort. L'image du réel à laquelle on aboutit ainsi demeure toutefois parcellaire et statique. Elle n'apporte pas les moyens de comprendre comment l'événement que constitue la maladie, avec le cortège des

conséquences qui l'accompagnent au fil du temps, pèse effectivement sur la vie économique et relationnelle d'une unité domestique ainsi que sur le fonctionnement d'une structure de sociabilité élargie. Elle renseigne encore moins sur les stratégies sociales que l'intervention de la maladie, puis de la mort, peut entraîner de la part des divers acteurs concernés. Stratégies destinées, bien sûr, à en limiter les conséquences, dans le cas de ceux qui en sont directement ou indirectement victimes. Mais stratégies qui peuvent aussi viser à en tirer avantage, pour ceux qui sont en position de le faire.

C'est en effet dans des situations sociales et familiales déjà construites - avec leur histoire, leurs forces et points faibles, leurs solidarités, leurs conflits et leurs ambiguïtés - que le sida fait irruption et, derrière le discours toujours un peu tronqué, rationalisé, qu'en donne tel ou tel acteur, ce sont ces tensions, ces ambivalences, ces contradictions dont il faut pouvoir se faire une image. Pour parvenir à ce résultat, on dispose d'une méthode privilégiée : celle de l'observation directe et participante, prolongée dans le temps et fondée sur une interaction soutenue entre l'observateur et les personnes suivies. Cette pratique est au coeur de la démarche anthropologique; elle est couramment appliquée à l'étude de nombreux thèmes - depuis l'observation de pratiques rituelles dans des populations "traditionnelles" jusqu'à l'étude des groupes de jeunes dans les banlieues des grandes villes industrielles. Nous avons entrepris de l'appliquer à l'étude des conséquences socio-économiques du sida ainsi qu'à l'analyse des dynamiques de changement et des réponses suscitées par l'irruption de la maladie.

Nous ne rentrerons pas ici dans le détail de l'organisation du protocole de recherche, notamment en ce qui concerne la démarche adoptée pour la sélection des cas étudiés. Cela sera fait par ailleurs. Nous ne présenterons pas davantage les résultats de ces travaux, ne serait-ce que parce qu'ils ne sont pas encore achevés. Notre objectif est simplement d'illustrer, à partir de l'exemple de trois cas tirés de cette étude, le type de progrès qu'une telle méthode permet de faire dans la compréhension approfondie de situations sociales marquées par la présence du sida. Nous examinerons ensuite - et ce sera l'objet de la troisième partie de cette présentation - quelles questions spécifiques soulève l'application, dans ce contexte particulier, d'une méthode classique de l'anthropologie sociale.

Présentons tout d'abord très brièvement la démarche suivie. Elle consiste dans le suivi de 30 ménages, recrutés à partir d'une cohorte de 200 femmes séropositives, elle-même constituée dans le cadre d'une enquête épidémiologique conduite à la maternité de l'hôpital de Kigali en vue d'évaluer le risque de transmission mère/enfant. Ces ménages ont été sélectionnés au terme d'une procédure préalable, que nous ne détaillerons pas ici mais dont nous dirons simplement qu'elle était destinée à assurer l'illustration de situations économiques et sociales différenciées. L'information des femmes concernant leur statut sérologique avait été prise en charge, bien avant notre intervention, par l'équipe médicale responsable de l'enquête épidémiologique. La démarche avait consisté à proposer aux femmes testées de venir prendre

connaissance *proprio motu* des résultats de leur sérologie. Les contacts réguliers entretenus, au cours des trois dernières années, entre l'équipe médicale et les femmes, ainsi que le test sérologique de leur enfant, effectué un an après sa naissance, ont fourni des occasions répétées à l'expression d'une demande d'information. En fin de compte, sur les 218 femmes séropositives suivies, seules 125 (soit 55%) ont souhaité connaître les résultats de leur sérologie. Parmi le sous-échantillon des 30 femmes suivies par l'étude anthropologique, 12 seulement ont demandé à connaître les résultats de leur test. Nous reviendrons plus loin sur les ambiguïtés que recouvrent des attitudes apparentes de souhait ou de refus manifestées à l'égard de la connaissance du statut sérologique. Nous reviendrons aussi sur les problèmes soulevés par la conduite d'une enquête participante auprès de femmes non informées de leur statut.

Le protocole d'enquête prévoyait initialement des passages à domicile répétés à intervalles réguliers. Divers facteurs externes et incontrôlables - troubles civils au Rwanda, obstacles administratifs, état de santé de l'anthropologue travaillant sur le terrain - n'ont pas permis de respecter la régularité prévue. Des interruptions parfois longues sont intervenues. Un retard a été pris dans le déroulement de l'étude : la phase de suivi, qui a débuté en janvier 1992, se poursuit actuellement.
La méthode consiste, après un premier passage consacré à un repérage initial de la situation sociale, démographique, matérielle et sanitaire du ménage, à effectuer des visites répétées qui procurent plusieurs sources d'information : observations directes de la vie matérielle et sociale du ménage; récapitulation des événements intervenus depuis le précédent passage et des réponses apportées; identification des difficultés rencontrées ou prévues et examen des solutions envisageables; entretiens orientés sur des thèmes de plus en plus approfondis au fur et à mesure que la relation inter-personnelle se fait plus étroite; discussions éventuelles avec des membres de l'entourage. Les observations et les propos recueillis sont consignés dans une chronique d'enquête.
Partant de l'observation concrète d'une variété préalablement sélectionnée de situations économiques et sociales, l'objectif de l'étude est de dégager des types exemplaires de dynamiques de changement, d'adaptation et de réponses engendrées par la présence du sida. De l'identification de ces types exemplaires, on attend l'élaboration de modèles de référence utilisables à plusieurs niveaux :
- pour orienter une stratégie d'action adaptée à la diversité des situations vécues par les acteurs concernés ainsi qu'à la variabilité de leurs capacités propres de réponse;
- pour interpréter les données fournies par des études menées selon d'autres méthodes;
- pour formuler des hypothèses de travail en vue d'enquêtes destinées à généraliser les résultats de ces observations approfondies.

Les trois cas que nous allons utiliser ici illustrent trois situations de femmes bien distinctes.

Lors de son enrôlement dans l'enquête, la première vivait en union non-légale avec un homme pourvu d'une situation professionnelle stable. Elle bénéficiait d'un niveau économique relativement satisfaisant comparativement à la situation courante des ménages de Kigali. Son réseau de sociabilité était dense : avec des frères et soeurs à Kigali qu'elle voyait assez fréquemment; des parents demeurés au Burundi mais avec lesquels elle restait en contact; des relations tissées dans le cadre de groupes de prière chrétiens.
La seconde était mariée avec un homme également salarié. Son niveau économique était toutefois beaucoup plus modeste que dans le cas précédent. Née à Kigali, elle y avait de la famille, mais ne paraissait pas avoir une vie relationnelle très active.
La troisième, enfin, demeurait seule et exerçait la prostitution. Elle vivait dans des conditions matérielles très précaires. Elle avait pratiquement coupé les ponts avec sa famille demeurée à la campagne.

Partant de cette situation initiale, les tableaux présentés dans les pages suivantes récapitulent succinctement les principaux événements survenus au cours de l'année écoulée, ainsi que les conséquences et les réactions qu'ils ont entraînés.
Quels éléments d'information et de compréhension nous sont-ils fournis par des données de cette nature ? Pour répondre à cette question nous retiendrons ici quelques axes de lecture.

La maladie et l'accident, révélateurs du fonctionnement des réseaux de solidarité.

La vision diachronique qu'apporte le suivi par passages répétés permet de prendre en compte l'accident et d'en mesurer les répercussions. L'exemple le plus flagrant est fourni ici par le cas 1. Peu de temps après le début de l'enquête survient en effet le décès du partenaire masculin du couple. Les causes médicales de cette mort ne sont pas connues - ce que l'on peut dire, toutefois, c'est qu'elle a été soudaine et n'a pas fait suite à une évolution évocatrice des symptômes du sida clinique. L'événement est analysé par la femme, aussi bien que par la famille du défunt, comme le résultat d'un empoisonnement. On retrouve ce type d'interprétation persécutive dans plusieurs autres cas suivis : que ce soit pour donner un sens à un événement malheureux ou pour qualifier les risques engendrés par une situation de conflit social. Dans ce cas précis, on notera que la crainte d'un empoisonnement est également évoquée par la même femme pour exprimer la tension de ses relations avec sa belle-soeur.
La mort brutale de cet homme a été le tournant d'une situation sociale et économique auparavant assez favorable : soudainement privée de ressources, n'ayant elle-même aucune autonomie économique, la femme, courant au plus pressé, s'est vue contrainte de revenir habiter avec sa belle-famille - qu'elle avait pourtant fuit. Les conflits se rallument bien vite, aggravant les difficultés matérielles et engendrant chez la femme une anxiété qui vient se surajouter aux craintes entretenues par la dégradation de son état de santé.

Cas I : Quartier Kimisagara/Nyamabuye.

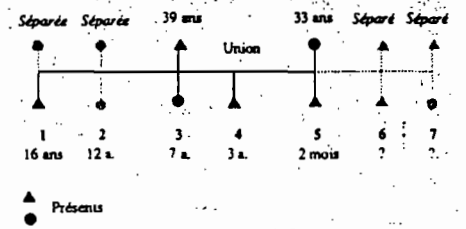
Le couple a eu une existence matrimoniale et sexuelle antérieure mouvementée. L'homme a eu deux enfants de femmes différentes avant l'union actuelle. La femme, deux enfants de deux hommes différents. Ils ne sont pas mariés légalement.

L'homme est originaire du Burundi et ses précédents enfants sont nés là-bas. L'un d'entre eux (n°1) est venu le retrouver à Kigali et habite avec eux. Les deux enfants de la femme sont pris en charge par sa famille à la campagne.

Ils sont locataires. Leurs conditions d'habitation sont assez bonnes - construction améliorée, eau courante, latrines indépendantes. Loyer assez élevé : 4.000 F. L'homme possède une maison de famille dans un autre quartier, mais ils ont déménagé car elle *craignait d'être empoisonnée* par une belle-soeur.

L'homme était salarié (imprimerie) et subvenait entièrement aux besoins du ménage. La femme n'exerçait pas d'activité.

Le ménage semble n'avoir que peu de relations avec le voisinage (n'habitent ici que depuis 1 an), mais des liens assez soutenus avec leurs familles respectives à qui ils ont apporté de l'aide jusqu'au décès de l'homme.



	Janvier	Février (Visite)	Mars	Avril (Visite)	Mai	Juin	Juillet (Visite)	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février (Visite)	Mars
Evènements			Décès brutal du partenaire attribué à un empoisonnement. Elle revient dans leur maison familiale où habitent belle-mère et belle-soeur.												
Santé	L'homme est alcoolique. La femme, sans doute aussi			La femme donne des signes d'amaigrissement.			L'amaigrissement s'accentue. Asthénie.						Maux d'estomac traités au dispensaire. Amaigrissement. Enfants 3 et 5 malades (recours guérisseur).		
Economie	Assez bonne situation financière, le partenaire ayant un emploi salarié.			Le décès du partenaire crée des difficultés économiques : ne peut plus payer loyer. Revient dans leur ancienne maison (perte loyer). S'organise avec belle-mère pour repas.			Essaie de faire reconnaître ses deux derniers enfants. Perçoit 3 mensualités de l'employeur du partenaire. Se lance dans petit commerce avec une partie de la somme.						Continue son petit commerce. Reçoit l'aide occasionnelle de membres de sa famille. Ne perçoit pas de pension de l'employeur de son partenaire.		
Réseau et soutien social	Le couple apporte une aide à des parents des deux côtés. Le frère de la femme vient manger. L'homme prend en charge filles soeur décédée.			Après décès est revenue vivre avec famille partenaire. Situation tendue avec belle-soeur : accusations mutuelles d'empoisonnement. Son frère, de la campagne, est venu la voir. Sa soeur est malade et ne peut l'aider.			Est allée à dans sa famille (où sont élevées ses filles) qui apporte une aide financière occasionnelle. On lui confie une nièce pour l'aider dans travaux ménagers. Conflits avec nièces du partenaire, autrefois prises en charge par lui, et qui veulent qu'elle continue. Elle fait désormais cuisine à part.						Elle va chercher du réconfort chez les adventistes et charismatiques (depuis décès). Elle craint conflits avec belle-famille. Les accuse d'avoir détourné la pension de son partenaire. Envisage rentrer dans sa famille au Burundi.		
Situation vis à vis sérologie	Elle n'est pas allée chercher les résultats sérologiques la concernant. Seulement ceux de son fils (séro -). Elle dit au départ être convaincue d'être séro -, mais déclare plus tard que "*maintenant qu'elle prie beaucoup elle n'a plus peur de se renseigner*". Elle se dit prête à solliciter l'aide de Caritas, malgré ce que cela peut impliquer du point de vue de sa situation à l'égard du Sida. En réponse à une question, elle dit ne pas juger nécessaire d'informer sa fille adolescente des risques du Sida. Elle laisse à ses frères qui l'élèvent la responsabilité de surveiller sa conduite sexuelle.														

Cas 3 : Quartier Muhima Ruhurura

La femme vit seule dans un logement où habitent également des colocataires et ses propriétaires. Elle habite dans une "zone chaude" du quartier Muhima. Elle-même se prostitue : des partenaires plus ou moins réguliers + des clients de passage.

Habitat très sommaire : une seule pièce dans maison de terre battue avec couverture de tôle légère. Cuisine à l'extérieur. Mobilier rudimentaire. Latrines collectives. Pas d'eau. Loyer 1000 Frw.

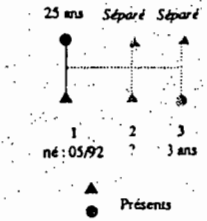
Elle a deux enfants de partenaires différents : un marié, l'autre décédé. Ils sont élevés par les grands parents paternels. Elle garde des contacts avec le premier fils (va le visiter chez père), mais les grands parents du second ne le lui amènent pas. Elle est enceinte de 6 mois d'un autre homme.

Elle a été engagée en 1982 comme bonne chez des connaissances de ses parents. A eu des relations sexuelles avec un voisin (père 1° enfant ?) puis s'est engagée dans la prostitution. Depuis, a changé 3 fois de logement dans le même quartier = expulsée pour n'avoir pas payé son loyer. Habite ici depuis janvier 1991.

Un partenaire régulier lui assure 300 ou 400 Frw/semaine. Les clients occasionnels lui donnent environ 100 Frw.

Orpheline de père et de mère. A rompu avec ses frères et soeurs mais voit quelques cousines de sa mère.

Elle est bien intégrée dans le quartier de Muhima où elle vit depuis 9 ans et connait beaucoup de monde. Elle y bénéficie dans un réseau d'entr'aide (aides, courses, repas).



	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février	Mars
	Visite		Visite		Visite							Visite		Visite	
Evènements					Accouchement d'un garçon, maternité CHK.				Déménagement			Décès enfant (13/12)	Déménagement		
Santé	Douleurs au sexe. Enceinte de 6 mois.		Fatiguée. Un abcès au cou.		A eu un accouchement difficile (hémorragie). Fatiguée. L'enfant est handicapé (main). Il pleure beaucoup. "*c'est un porte-malheur*".						Très amaigrie. Enfant très malade: abcès sur tout le corps. Conduit centre santé puis hôpital où décède.		A fait faire contraception injectable à PMI. Déclare se sentir bien, mais amaigrie.		
Economie	Vit des dons de ses clients.		A pris un repas la veille chez une amie. Un jeune voisin lui fait des courses. Mangera du poisson le soir.		Elle est aidée par son voisinage (repas ...). A reçu quelques cadeaux à la naissance : argent du père de l'enfant et de connaissances (environ 1000 Frw) + tissus. N'a pas de soucis économiques.						Son enfant malade la gêne dans son activité. Parvient a gagner loyer et repas.		Habitat très sommaire et insalubre. A entamé un petit commerce de fruits et légumse avec l'argent des condoléances.		
Réseau et soutien social			De bonnes relations avec son voisinage		A préféré rentrer chez elle rapidement pour bénéficier de l'aide de son entourage. N'a pas prévenu sa famille de la naissance. Elle dit vouloir se lancer dans le commerce pour pouvoir gagner sa vie.						Envisage de reprendre contact avec sa famille à la campagne pour trouver un guérisseur pour son enfant.		A déménagé à cause de conflits avec une voisine et pour retrouver d'anciennes connaissances. Mange chez des amis quand elle n'a rien chez elle.		
Situation vis à vis sérologie	A demandé sa sérologie. Conteste sa séropositivité car elle dit ne présenter aucun signe de maladie. Elle ne réclame pas l'utilisation du préservatif de la part de ses clients car ce sont eux qui paient. Elle connait les modes de contamination et les moyens de prévention, mais elle doit avant tout faire face à ses besoins économiques. Coupée des siens, elle n'a que la prostitution pour vivre. Elle vit au jour le jour en misant sur la "*chance*" et la "*bonté de Dieu*" (bien que non baptisée et non pratiquante). Elle applique le proverbe qui dit "*mieux vaut mourir demain qu'aujourd'hui*" ! Le recours à la contraception injectable au dernier passage confirme qu'elle a l'intention de poursuivre sa profession sans utiliser de préservatifs.														

Cas 2 : Quartier Kimisagara/Muganza

Originaire de Kigali, elle est veuve depuis octobre 1991. Son mari (mariage légal) est décédé du sida. Peu après la mort de celui-ci elle a été chassée par son beau-frère du domicile conjugal. Elle est retournée dans sa maison de famille où demeurent déjà ses deux soeurs et leurs enfants.

La maison est située en zone semi-rurale. Pas d'eau courante, pas d'électricité.

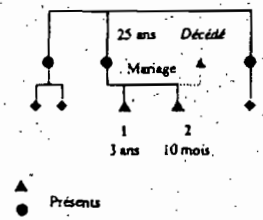
Elle a le sentiment que ses soeurs souhaitent qu'elle parte : elles seraient jalouses d'elle parce qu'elle a pu se marier. L'aînée se prostituerait. Pour le moment, la femme est sans ressources et dépend entièrement de sa soeur aînée.

Elle sait de quoi est mort son mari. Elle est également au courant de sa séropositivité.

Le mari a dépensé avant de mourir l'argent qui lui avait été remis par son employeur durant sa maladie (6 mois de salaire). Le frère cadet du mari a pris ses frais de soins en charge. Il réclame maintenant dédommagement. A récupéré la maison conjugale. Veut obtenir aussi un champ appartenant à la femme que son frère lui aurait promis avant de mourir.

Ses parents sont morts par effet de la "*jalousie*" : mère en 1971 ("*par empoisonnement*"), père en 1975 ("*accident dû au mauvais sort*").

S'est convertie au pentecôtisme après le décès de son mari. Participe à leurs groupes de prière et y trouve un réconfort.



Visite — Janvier, Février, Mars, Avril, Mai, Juin, Juillet, Août, Septembre, Octobre, Novembre, Décembre, Janvier, Février, Mars

Evènements	Décès du frère jumeau de n°2. Quitte maison familiale. Traduite en justice par Bx-frère. Décès fille oncle. Emménage dans sa nouvelle maison.
Santé	Elle tousse beaucoup. Les enfants ont eu des accès de "palu". Vaginite, toux, démangeaisons. A consulté mais n'a d'argent ni pour médicaments ni radiographie. Vaginite sévère, Abcès au bras. Ne peut se soigner faute d'argent. Amaigrissement. Accès répétés de "*paludisme*"
Economie	Dépend économiquement de sa soeur aînée. Elle vit encore de l'aide de sa soeur et d'amies. S'est lancée dans un commerce de friperie. Vit au jour le jour. Alimentation précaire. Sa soeur ne l'aide plus. A abandonné commerce, capital consommé. Bénéficie aide alimentaire Caritas. A économisé pour construire sur son terrain : a vendu une partie du champ d'héritage. A reçu en plus une aide décisive de l'équipe de recherche. Habite dans sa nouvelle maison. A encore vendu du terrain. A repris son commerce de friperie qui rapporte peu. A aggrandi sa maison. Cultive des légumes autour de sa maison.
Réseau et soutien social	Selon elle, ses soeurs l'ont chassée, craignant les frais que va entraîner sa maladie. Elle est logée par un oncle, mais s'inquiète de la charge que sa présence impose. L'oncle se plaint. Elle le nourrit pour compenser. Aide occasionnelle de fille de l'oncle (qui meurt peu après) La belle-fille de celui-ci garde ses enfants. Aides occasionnelles, en particulier d'un membre du groupe de prière. A été aidée par voisins lors de l'aménagement de la maison (quartier d'enfance). Venue d'une jeune fille pour l'aider. Bonnes relations avec des voisins qui gardent ses enfants en son absence. La mère de son mari a pris le fils aîné pendant un mois. Conflit avec les soeurs continue. Aide d'une voisine pentecôtiste.
Situation vis à vis sérologie	Elle accepte sa séropositivité et développe une stratégie délibérée en vue d'assurer l'avenir de ses enfants. C'est une des raisons de la construction d'une maison. Elle voudrait faire des économies pour confier à un organisme qui les prendrait en charge (se méfie de sa famille). Du vivant de son mari, elle abordait le sujet du Sida avec lui pour tenter de lui faire modifier sa conduite : il fréquentait les bars et les prostituées. En ce qui la concerne, elle ne cache pas sa séropositivité car elle pense qu'elle peut ainsi mieux se faire aider : elle va chercher l'aide de Caritas et a essayé de se faire appuyer par le CIDC. Cherche également un réconfort moral auprès des groupes de prière pentecôtistes.

On retrouve une situation similaire dans le cas 2. La différence tient ici au fait que le décès du mari est ouvertement imputé au sida et qu'il n'a pas revêtu un caractère soudain. Les conséquences en sont néanmoins très proches : détresse matérielle et nécessité de recourir à un soutien familial plein d'arrière-pensées. A travers ces exemples, ce qui apparaît en lumière c'est en premier lieu la fragilité de la position matérielle de la femme - qu'elle soit mariée ou vive en union non légale ne semble pas faire ici de différence. C'est aussi l'équilibre parfois instable de réseaux familiaux : l'accident contraint à respecter temporairement des exigences de solidarité, mais au prix d'une réactivation de conflits contenus jusque là grâce à des stratégies d'évitement.

De telles observations permettent de mieux comprendre la méfiance que les femmes interrogées dans l'enquête par entretien citée précédemment (Keogh et *al.*, 1988) manifestaient à l'égard des possibilités d'un soutien familial. Elles conduisent à s'interroger sur la signification de notions de bon sens comme celle de "solidarités familiales". Celles-ci ne peuvent pas être considérées uniquement comme la manifestation de valeurs désincarnées, portées et mises en oeuvre par des individus. Elles traduisent aussi des propriétés de systèmes sociaux. Dans une ville en croissance rapide comme Kigali (15 000 habitants en 1969, 300 000 aujourd'hui), les structures de parenté se morcellent physiquement, tandis que disparaissent les bases économiques qui cimentaient l'unité de la communauté familiale en milieu rural. Dans ce contexte, les liens familiaux élargis peuvent certes continuer à être revendiqués pour nourrir un sentiment d'appartenance. Ils peuvent occasionnellement être sollicités pour une aide qui s'inscrit dans un cadre de réciprocité. Ils constituent cependant de moins en moins le fondement de stratégies communautaires de reproduction matérielle et sociale. Si les valeurs de solidarité s'expriment encore, elles rentrent désormais souvent en concurrence avec l'accomplissement de destins individuels divergents, faisant surgir des tensions, conduisant à des ruptures. Ces valeurs ne sont pas de l'ordre du tout ou rien : elles existent, elles se manifestent, mais avec des limites, avec leur rançon de rancoeurs et d'insatisfactions qui révèlent leur incompatibilité avec la poursuite d'autres objectifs sociaux plus personnels.
Le cas 2 est particulièrement exemplaire à cet égard. On y voit les deux soeurs de la femme suivie jouer, après le décès de leur beau-frère, le rôle qui est socialement attendu d'elles. Mais elles sont au courant de la séropositivité de celle qu'elles accueillent et ne se sentent pas prêtes à supporter le fardeau que le développement de sa maladie engendrera tôt ou tard. Elles manoeuvrent donc pour passer le relais à un autre membre de la famille, en continuant momentanément à fournir un soutien à leur soeur, puis en se dégageant tout à fait.

On comprend bien que des personnes ou des ménages qui gèrent par leurs propres moyens la précarité du quotidien ne puissent sacrifier leurs projets - leur existence, parfois - à la réalisation d'un idéal communautaire. Pour peu que des tensions inter-personnelles préexistent à l'irruption de l'accident, les conflits font promptement surface dans de telles circonstances.

La situation est, à certains égards, similaire dans le cas des réseaux de voisinage. Ceux-ci peuvent se mobiliser ponctuellement et aider à résoudre un problème passager - comme dans le cas 2, lorsque la veuve entreprend de faire construire une maison sur le terrain qu'elle possède dans son quartier d'enfance ou dans le cas 3, lorsque la femme rentre chez elle après son accouchement - mais ils ne peuvent apporter une solution durable à des problèmes de survie.

Notons, pour en terminer sur cet aspect, que les appuis attendus d'un réseau de relations sociales ne sont pas exclusivement matériels. Le réconfort moral, la proximité affective, représentent de fortes attentes de la part de personnes touchées par le malheur. Les cas 1 et 2 illustrent le rôle que peuvent jouer, à cet égard, les communautés qui se constituent sur une base religieuse. Les deux femmes se sont tournées, depuis le décès de leur mari, vers des groupes de prières pentecôtistes, adventistes ou charismatiques auprès desquels elles trouvent à la fois des éléments d'interprétation du malheur qui les frappe et le tissu relationnel dense qui leur permet de rompre leur isolement.
Des solidarités plus concrètes peuvent, en outre, s'exprimer dans ce contexte : on l'observe dans le cas 2, où la femme suivie reçoit l'aide occasionnelle d'une participante du groupe de prière qu'elle fréquente. Ces deux cas sont évidemment insuffisants pour en tirer des conclusions sur le rôle que les formes de sociabilité fondées sur la religion jouent actuellement à Kigali. Ils peuvent cependant servir de point d'ancrage à des investigations plus spécifiques sur ce thème.

Les stratégies individuelles de réponse à l'événement

Une étude longitudinale met en évidence la façon dont, dans des circonstances données, les stratégies d'acteurs s'organisent et interagissent dans le temps. Elle est susceptible d'apporter ainsi des éléments de compréhension précieux.

A cet égard, les cas suivis fournissent d'abord une confirmation de certaines des informations tirées des enquêtes menées par P. Keogh et *al.* (1988). Le premier souci des femmes 1 et 2, touchées doublement par le sida et par la disparition de leur compagnon, a été d'assurer les bases matérielles de leur survie. Si l'aide familiale leur a permis de surmonter immédiatement le choc enduré, elle n'a été que transitoire. Rapidement, c'est vers l'exercice d'une petite activité commerciale ou artisanale que s'est orientée la quête d'une autonomie économique.
Le rôle attribué ici aux activités de transformation et de commerce n'est, en fin de compte, qu'une illustration particulière de la place dominante qu'occupe aujourd'hui l'économie "informelle" dans les stratégies de survie des urbains en Afrique - Kigali ne faisant évidemment pas exception à cette règle. L'espoir mis dans ce type d'activité est malheureusement souvent illusoire - comme le confirment les exemples présentés ici. La pratique d'un micro-commerce exige un capital de départ qui est loin d'être aisé à constituer; en outre, les

profits qu'elle permet de dégager suffisent rarement pour faire face aux besoins réels. Dans l'utilisation du produit d'une vente, la confusion est généralement faite entre la marge bénéficiaire et le fond de roulement nécessaire au réapprovisionnement en marchandise; se trouve ainsi entretenue l'illusion d'une rémunération du travail qui repose en fait sur une érosion progressive du capital initial. Que survienne une dépense exceptionnelle (due à la maladie, par exemple) et l'activité doit être interrompue - comme dans le cas 2. Une remarque importante doit être faite cependant : les femmes dont nous parlons ici ne demandent pas l'aumône - même si elles sont prêtes à accepter l'aide d'organismes humanitaires comme Caritas. Ce à quoi elles aspirent, et ce pour quoi elles espèrent un appui extérieur, c'est à gagner leur vie par leurs propres moyens. Dire cela ne résoud aucun problème, car les activités du secteur informel ne sont pas génératrices de richesses : elles ne représentent qu'une façon de redistribuer une valeur marchande constituée par ailleurs (qu'il s'agisse du salariat ou du commerce avec l'extérieur). Dans des conditions nationales de crise économique, les perspectives de développement du micro-commerce sont donc nécessairement limitées. Un élément est sans doute à retenir : la volonté de réagir que manifestent certaines femmes. C'est sans doute sur elle, plus que sur telle ou telle activité particulière, qu'il faut s'appuyer pour concevoir des actions appropriées.

L'avenir de leurs enfants est une autre préoccupation majeure des femmes malades et touchées par l'adversité - la première, lorsqu'elles envisagent le long terme (Keogh et *al.*, 1988). Il n'est pas possible, sur la base des exemples évoqués ici à simple titre d'illustration, d'évaluer la capacité dont peuvent faire preuve les structures familiales élargies du point de vue de l'accueil des orphelins - cette question sera abordée ultérieurement, à partir de l'ensemble des cas traités. Quelques remarques peuvent être cependant formulées.

La première concerne la prudence avec laquelle il faut inférer de l'opposition entre mariage légal et union non légale des conséquences différentes sur le devenir des enfants. L'opinion couramment répandue - et sans doute fondée jusqu'à un certain point - est que les enfants nés en dehors d'un mariage légal ont peu de chance d'être reconnus par la famille de leur père et risquent également d'être difficilement pris en charge par celle de leur mère. Les exemples présentés ici, ainsi que d'autres auxquels nous n'avons pas fait appel, montrent que, dans la pratique, les comportements ne sont pas aussi tranchés.

Ainsi, les enfants que la femme 3 a eus de deux partenaires différents sont actuellement recueillis dans leur famille paternelle, alors que l'activité que leur mère exerce aurait dû, selon les normes sociales formelles, les exposer à des réactions de rejet. Le cas 1 témoigne pour sa part d'une structure de filiation complexe : chacun des membres du couple ayant eu, de son côté, des enfants de partenaires multiples. Bien qu'une telle situation transgresse les règles établies de la société rwandaise, les enfants nés de ces unions éphémères n'en sont pas rejetés pour autant : l'homme a recueilli chez lui un fils qu'il avait eu au Burundi, tandis que la fille est élevée par sa grand-mère paternelle; la femme, pour sa part, a confié ses deux enfants à ses parents. On

ne peut évidemment pas tirer de ces deux exemples des conclusions générales : ils montrent toutefois l'utilité qu'il peut y avoir à examiner les pratiques effectives que recouvre et dissimule parfois l'énoncé des normes formelles.

L'exemple 2 suggère une deuxième remarque concernant le sort des enfants. La stratégie économique de la femme suivie ici est largement inspirée par un objectif majeur : assurer le devenir de ses enfants au delà de sa disparition. Bien qu'elle ait été mariée légalement, elle n'attend aucune aide de la part de la famille de son époux dans la mesure où elle est en conflit avec son beau-frère. Par ailleurs, son père et sa mère sont décédés et elle n'a pas de bonnes relations avec ses soeurs. Dans ces conditions, elle estime ne pouvoir guère compter que sur l'intervention de personnes extérieures à son réseau familial pour parvenir à ses objectifs : c'est, en partie à cette fin qu'elle a tenu à faire construire une maison - laissant ainsi un toit à ses enfants et espérant pouvoir obtenir d'un organisme humanitaire qu'il assume leur tutelle. Que son projet soit ou non réalisable, il témoigne, encore une fois, du fait que certaines personnes ne restent pas passives face à la menace qui pèse sur elles : elles explorent au contraire les solutions qui se trouvent à leur portée. C'est certainement en s'appuyant sur une telle volonté d'agir que des actions appropriées pourront être conçues.

Si la maladie et la mort inspirent des démarches d'adaptation et de prévention à celles et à ceux qu'elles menacent, l'expérience vécue montre qu'il faut se garder d'une vision trop angélique des pratiques sociales. Ainsi que nous l'avons suggéré plus haut, le système des rapports familiaux fonctionne désormais - surtout en milieu urbain - davantage comme une combinaison de stratégies individuelles qu'en fonction des principes d'une solidarité communautaire. Dans ces conditions, des conflits d'intérêts sont susceptibles de surgir dans le sillage d'un événement malheureux : ce qui, pour les uns, constitue une grave menace pourra, pour d'autres, être prétexte à la recherche d'avantages.
Le cas 2 est particulièrement exemplaire à cet égard. Le frère du mari décédé tire en effet argument des soins qu'il a apporté au malade et des frais qu'il a engagé à cette occasion afin de réclamer un dédommagement : pour l'obtenir, il s'approprie la maison occupée par le couple et en expulse sa belle-soeur; il intente ensuite, mais sans succès, un procès en vue de se faire attribuer le lopin de terre dont celle-ci a hérité de ses parents. Ici encore, il ne s'agit que d'un cas particulier que l'on doit se garder de généraliser. Il a toutefois valeur d'alerte et montre qu'il faut se garder des images convenues que peut suggérer l'évocation des réponses familiales à l'impact de l'épidémie. Au Rwanda, comme dans beaucoup d'autres pays d'Afrique, les structures de parenté - qu'elles mettent en jeu la filiation ou l'alliance - sont aujourd'hui en pleine recomposition. Derrière d'apparentes permanences, c'est souvent une redéfinition des rôles et des valeurs qui s'opère, permettant de plus en plus à des aspirations individuelles de se faire jour. Comme dans la plupart des situations de crise - cela a été le cas, par exemple, lors des sécheresses et des famines du Sahel - le choc du sida peut venir accélérer ces mutations sociales.

Si l'on ignore cette dimension globale du problème, on peut passer à côté d'éléments essentiels pour l'interprétation des conduites individuelles.

L'attitude vis-à-vis de la séropositivité

Dans ce domaine également la relation d'accompagnement que crée l'adoption d'une démarche anthropologique approfondie permet de dépasser les catégories d'analyse trop abruptes. Elle montre, en particulier, qu'entre le savoir et l'ignorance du statut sérologique, existent de multiples nuances. L'annonce faite par une autorité médicale peut rencontrer l'acceptation, mais aussi le refus d'admettre. L'acceptation, elle-même, peut s'accompagner d'une volonté de secret ou d'un refus d'intégrer l'annonce - l'un comme l'autre poussant à faire comme si de rien n'était. L'ignorance, quant à elle, peut traduire une crainte plus ou moins consciente de savoir; elle peut aussi revêtir différents degrés et coexister avec un doute ou un soupçon qui conduisent aux confins de la révélation.
C'est donc avec beaucoup de circonspection que l'on doit prendre les déclarations faite dans ce domaine lors des enquêtes par questionnaire. Les réponses obtenues expriment généralement davantage des stéréotypes que des situations vécues. Il est révélateur, à cet égard que, parmi les femmes ayant participé à l'enquête épidémiologique sur la transmission de la mère à l'enfant, un nombre si modeste soit venu prendre connaissance des résultats de leur test sérologique.
Les trois cas retenus ici illustrent trois situations contrastées parmi le large éventail de celles que l'on rencontre.

La prostituée (cas 3) construit tout un système d'interprétation qui est, en fin de compte, la seule issue qui lui apparaisse possible afin d'éviter une détresse matérielle et sociale immédiate. Elle a pris connaissance de son résultat sérologique mais elle en conteste la validité - prenant argument du fait qu'elle ne présente aucun signe de maladie (ceci, bien qu'elle soit capable de répondre correctement à une question sur la différence entre séropositivité et sida). Tout au long du suivi, elle continue à affirmer haut et fort sa bonne santé, bien que la personne qui mène l'étude croit observer chez elle un amaigrissement qui, sans être nécessairement un symptôme du sida, pourrait cependant l'alerter. Vivant une situation de grand isolement social et familial, elle estime n'avoir que la prostitution pour vivre. S'avouer sa séropositivité - et, *a fortiori*, l'admettre publiquement - serait s'interdire la possibilité de pratiquer l'activité qui la nourrit. Ce n'est pas qu'elle ignore les risques que son comportement sexuel implique, pour elle-même et pour ses partenaires. Elle les connaît bien, de même que le rôle des préservatifs. Mais elle estime ne pas pouvoir en tirer les conséquences dans la situation qui est la sienne. Si ses clients ne veulent pas des préservatifs elle ne peut pas les leur imposer : "ce sont eux qui payent".
Entre "mourir demain" (du sida) et "mourir aujourd'hui" (de faim), elle considère donc ne pas avoir le choix et, si elle aborde la question du sida avec ses clients, c'est "pour la rigolade" ! Et puis, les liens entre un comportement et

le sida, entre le résultat d'un test et la mort, sont-ils si inéluctables ? Ne sont-ils pas conditionnés par la "chance" et par la "bonté de Dieu". On voit bien, à travers un cas comme celui-ci, que la relation entre information et changement de comportement est bien lâche. Elle dépend d'une stratégie globale de gestion des risques qui intègre les différentes priorités auxquelles les acteurs estiment devoir satisfaire pour se reproduire physiquement et socialement; elle met également en jeu des représentations de la causalité qui ne correspondent pas toujours aux discours linéaires tenus par les messages de prévention.
On rejoint ici, par le détour d'un cas concret, des points de vue qui se font jour dans d'autres types d'enquête : ainsi, une proportion notable de femmes interrogées en 1986/87 lors d'une enquête par questionnaire estimait-elle que *"certaines personnes ne tombent pas malades, quoi qu'elles fassent"* et 57% pensaient que *"les dieux ou les ancêtres sont d'importants facteurs causant la maladie"* (Lindan et *al.*, 1991).

La femme du cas 2 illustre une démarche diamétralement opposée à la précédente. Elle se sait séropositive. Elle ne cache pas le fait que son mari soit mort récemment du sida. Loin de chercher à dissimuler son état, elle en parle ouvertement car elle estime pouvoir en tirer argument pour se faire aider. Cela semble une stratégie payante car elle ne paraît l'objet d'aucun rejet de la part de son voisinage et continue au contraire à participer aux réseaux d'entraide qui s'organisent autour de la résolution des problèmes quotidiens (garde des enfants, partage de nourriture etc.). Il est probable que les différences de comportement entre cette femme et la précédente - qui, toutes deux, ont été informées de leur statut sérologique - traduisent des personnalités divergentes, plus ou moins bien armées pour faire front au malheur. Il n'en est pas moins vrai que les enjeux objectifs d'une acceptation de la séropositivité ne sont pas du tout les mêmes pour l'une et pour l'autre.
La première est déjà marginalisée et stigmatisée du fait de la profession qu'elle exerce; elle a pratiquement coupé les liens avec sa famille et n'entretient que des relations superficielles avec un voisinage très instable et qui partage son mode de vie : dans ces conditions, reconnaître sa maladie risquerait de ne lui apporter que peu d'avantages en terme de soutien social et la priverait à coup sûr de sa clientèle.
L'autre apparaît comme la victime d'un mari volage qu'elle essayait de raisonner de son vivant et qui l'a précédée dans la mort. Née à Kigali, revenue dans son quartier d'enfance où elle dispose d'un réseau ancien et solide de relations duquel elle peut attendre plus de compassion que d'exclusion, sa participation active à des groupes de prière élargit encore son assise sociale. Cette situation ne diminue en rien, bien évidemment, le courage personnel dont elle fait preuve, mais on peut penser que lui sont ouverts des choix de conduite qui sont interdits à la femme précédente.

Le cas 1, pour sa part, illustre bien l'ambiguïté que peut revêtir le désir ou le refus de savoir. La femme concernée n'est pas allée chercher les résultats de sa sérologie. Elle a reçu, en revanche, ceux de son enfant, un an après son propre test. Elle tire argument du fait que celui-ci est séronégatif pour en

déduire qu'elle est indemne. Elle n'est toutefois pas épargnée par un doute qui s'exprime notamment quant elle déclare *"ne plus avoir peur de se renseigner maintenant qu'elle prie beaucoup"* et quand elle se dit prête à aller chercher, auprès de Caritas, une aide qu'elle sait réservée aux séropositifs. Elle n'en continue pas moins à proclamer sa conviction d'être séronégative. Dans ce contexte d'ambiguïté, il n'est certainement pas dépourvu de signification qu'elle refuse l'idée d'avertir sa fille adolescente des précautions à prendre pour ne pas contracter le sida : c'est, pense-t-elle, la responsabilité de ses parents et de ses frères à qui elle l'a confiée.

A travers ces trois exemples, ce sont trois cheminements de l'idée du malheur, associée à celle de séropositivité, qui trouvent leur illustration. A chaque fois, la menace est là : acceptée et gérée dans un cas; annoncée mais non assumée, dans l'autre; tout à la fois refoulée et envisagée, dans le troisième. On conçoit que c'est avec beaucoup de nuances que la question de la révélation du statut sérologique doit être abordée et que les actions d'appui et de conseil doivent être conçues. Divulguer l'information en l'accompagnant de quelques recommandations pratiques et d'un discours normatif sur les risques à ne pas faire courir à l'entourage demeurera très probablement sans effet tant que rien ne viendra aider la personne concernée à faire face aux problèmes de divers ordres (psychologiques, bien sûr, mais aussi sociaux et économiques) que sa séropositivité fait surgir. Dans le contexte de vulnérabilité dans lequel se trouvent bien des habitants d'une ville comme Kigali, une divulgation du statut qui ne serait pas accompagnée d'un soutien approprié risque, bien souvent, d'être plus déstabilisatrice que véritablement utile.

Questions soulevées par le recours à la démarche anthropologique

On ne dit rien de surprenant ni de bien nouveau quand on constate qu'une démarche d'observation approfondie apporte des éléments de compréhension précieux sur la façon dont est vécu le sida, ainsi que sur les pratiques concrètes auxquelles sa présence ou sa menace donnent naissance. La méthode a fait ses preuves sur bien d'autres thèmes. Son avantage majeur, au-delà du moyen qu'elle fournit pour dépasser le recueil de stéréotypes et pour accéder aux comportements effectifs, réside dans le fait qu'elle replace nécessairement le problème spécifique que l'on étudie dans le contexte social et économique élargi dont il relève. Cela réduit les risques d'interprétations réductrices ou de placage de modèles d'analyse conçus du dehors et qui ne correspondent que de très loin à la réalité à laquelle on les applique.
On peut s'interroger, par exemple, sur ce que l'utilisation d'un *Aids Risk Réduction Model*, mis au point aux USA pour une population américaine, peut nous apprendre au sujet de la façon dont le risque du sida est vécu et socialement géré au Rwanda. A l'aide de cet outil, on arrive bien sûr à démontrer quelques généralités un tant soit peu tautologiques - par exemple que l'adoption de comportements destinés à réduire le risque est plus probable chez des personnes qui perçoivent ce risque, qui connaissent quelqu'un atteint du sida et qui croient à l'utilité des préservatifs (Lindan et *al.*, 1991). Ces résultats

confirment peut-être le fait que les Rwandais n'ont pas été dotés d'un esprit tout-à-fait incohérent, mais ils nous en disent très peu quant aux conditions culturelles, sociales et matérielles dans lesquelles ils affrontent la gestion du risque sanitaire en général et celle du risque lié au sida en particulier.

Cela dit, l'utilisation d'une démarche de suivi anthropologique n'est pas sans poser, elle aussi, des problèmes. Il en est qui ne sont pas propres à la problématique du sida.
Le premier tient à ce que les suivis approfondis ne peuvent se faire que sur un nombre limité de cas. Se pose alors la question du point jusqu'auquel il est légitime de généraliser des conclusions tirées d'un petit nombre d'informations. L'objection tombe lorsque l'on prend deux précautions :
- L'une consiste à choisir les cas que l'on va étudier en suivant une démarche raisonnée qui définit clairement les critères de sélection utilisés. Dans le cas précis, nous avons préalablement défini un certain nombre de types de situations sociales et économiques dont nous posions comme hypothèse qu'elles pouvaient induire des conditions différentes de soutien social. Les cas sélectionnés coïncidaient avec les critères définissant chacun des types.
- L'autre revient à ne pas prétendre à la représentativité, mais à l'illustrativité, c'est-à-dire à l'élaboration d'images concrètes du réel en vue d'en rendre lisibles les propriétés et les processus. Contrairement au paradigme statistique selon lequel, par la vertu du hasard, l'échantillon se donne comme représentation fidèle d'une population de référence, les études de cas ne nous parlent que d'elles-mêmes. Il n'est cependant pas interdit de les comparer les unes aux autres, de les classer, d'en tirer des types dont on peut légitimement dire qu'ils ont quelque chose en commun avec le réel à partir duquel ils ont été construits. Ces types peuvent alors être utilisés comme modèles de référence à l'aide desquels on va explorer en retour ce réel, soit de façon pragmatique, au fur et à mesure que l'on cherche à agir sur lui (à la manière du clinicien qui compare les symptômes concrets qu'il observe à des tableaux cliniques de référence), soit de façon plus systématique, dans le cadre d'enquêtes extensives destinées à tester, à travers l'usage d'indicateurs, les limites d'application des modèles ainsi construits. Les études de cas ne se suffisent pas à elles-mêmes; ce sont des étapes indispensables dans l'élaboration d'outils de compréhension et dans la construction d'hypothèses de travail.

Un autre problème généralement associé aux études anthropologiques approfondies est celui du temps qu'elles réclament. Il est indéniable que si ces méthodes sont généralement légères en termes financiers, elles sont grandes consommatrices de temps. Cela crée des difficultés réelles en rendant le dispositif de recherche particulièrement vulnérable à l'événement.
Nous en savons quelque chose dans le cas de l'étude conduite au Rwanda. Du fait de sa durée même, le travail entrepris a été confronté successivement à de multiples obstacles externes : troubles civils, écueils administratifs, accidents de santé, etc. qui ont à plusieurs reprises menacé sa poursuite. Des investigations menées dans un temps réduit sont, évidemment, moins exposées

à ce genre d'aléas et offrent plus de possibilités de les gérer. En revanche, l'objection selon laquelle l'adoption de méthodes d'analyse approfondies serait incompatible avec l'urgence des problèmes à résoudre n'est pas recevable. S'il n'est jamais impossible de commencer à agir prudemment à partir du peu que l'on sait, l'expérience montre que se contenter, sous prétexte d'efficacité, de représentations superficielles et approximatives du réel n'a jamais conduit, au bout du compte, qu'à un gaspillage de temps et de moyens. Dans le domaine sanitaire comme dans bien d'autres, l'histoire du développement abonde d'exemples dans lesquels la hâte d'agir et l'ignorance du terrain d'intervention ont conduit à l'échec.

D'autres problèmes soulevés par l'utilisation de la méthode de suivi nous semblent beaucoup plus pertinents car directement liés au fait qu'elle est appliquée à la question du sida. Ici, problèmes de méthodes et questions d'éthique sont étroitement mêlés.
Une première façon d'aborder ces problèmes consiste à s'interroger sur les implications et les limites de l'observation participante. On sait qu'elle repose en grande partie sur la création d'un rapport d'empathie entre l'observateur et les personnes avec lesquelles il travaille. Lorsque l'observation s'exerce sur le cours d'une existence normale, l'anthropologue est conduit à s'associer aux joies et aux peines de ses partenaires. Dans le cas où sa présence s'exerce auprès de personnes et de familles soumises à l'emprise d'une maladie sans appel, comme c'est le cas du sida, qu'est-il d'autre que l'accompagnateur d'une descente progressive vers une issue inéluctable, le comptable des malheurs qui s'accumulent, le chroniqueur d'une mort annoncée comme nous l'avons dit, de façon quelque peu provocante, dans le titre de cette communication. Devant le spectacle d'une misère qui ne connaît pratiquement aucune rémission, comment ne pas ressentir l'indécence du statut d'observateur.
Comment se contenter de demeurer sur la touche et de compter les points. On ne peut donc faire autrement que de sortir de la neutralité, que d'intervenir pour aider à surmonter un problème, pour soulager une souffrance. Tout anthropologue est, bien sûr, confronté de temps à autres à ce type de situations au fil de ses recherches. La différence est ici que le malheur constitue la matière même sur laquelle il travaille. Comment, alors, conserver la distance du regard sans laquelle aucune démarche scientifique n'est possible ? Comment continuer à produire une connaissance construite sur des bases solides - condition indispensable pour qu'elle puisse, au bout du compte, inspirer des stratégies d'intervention - sans pour cela laisser sans réponse les problèmes humains auxquels on est confronté au jour le jour ?

Ce sont des questions que nous voulons verser ici au débat, sans y apporter de réponse mais en espérant au contraire que les discussions menées dans le cadre de cet Atelier aideront à y répondre. On peut peut-être les résumer ainsi : quelle pratique de recherche adopter, qui conserve à l'approche anthropologique sa rigueur tout en ne cantonnant pas l'observateur dans la position d'un spectateur indifférent et inactif ?

Il est un second angle sous lequel on doit envisager les problèmes spécifiques que pose l'application de la démarche anthropologique au thème du sida et de ses conséquences. Il s'agit de la question de la séropositivité et des conséquences que sa révélation ou sa non-révélation peuvent avoir.
La recherche que nous conduisons au Rwanda est marquée, à cet égard, par une ambiguïté que nous ressentons vivement. La cohorte épidémiologique, dont nous avons nous-mêmes tiré les cas que nous suivons, a été constituée, conformément aux exigences éthiques posées par le PNLS du Rwanda, sur la base du consentement de femmes dûment informées du test sérologique qui leur serait fait si elles acceptaient d'être enrôlées dans l'étude sur la transmission mère/enfant. Bien que toutes aient été informées de ce que le résultat en était tenu à leur disposition et malgré des contacts réguliers qui se sont prolongés pendant trois ans avec l'équipe médicale auprès de qui elles pouvaient l'obtenir, seule une minorité d'entre elles a finalement demandé à en prendre connaissance. Nous avons évoqué, un peu plus haut, la complexité de la démarche qui conduit à la prise de connaissance et à l'acceptation du statut sérologique. Au moment où l'étude épidémiologique a été conçue, il y a plus de trois ans, la dimension du problème n'avait pas été perçue.

La situation dans laquelle se trouve l'anthropologue qui conduit la recherche de terrain est la suivante : étant en contact au quotidien avec les familles qu'elle suit, elle est confrontée concrètement aux possibles conséquences du fait qu'une femme ignore sa propre séropositivité - risque de contaminer son (ou ses) partenaire(s) sexuel(s), nouvelle grossesse, impossibilité de prendre des dispositions en prévision de son décès. L'ambiguïté de la position de l'observateur non médecin tient ici au fait qu'il dispose d'une information médicale, tout en étant tenu au secret et en ne pouvant pas la communiquer de son propre chef à la personne concernée.
On pourrait être tenté de réagir en disant que le problème ne se serait pas posé si, au départ, le secret médical n'avait pas été rompu au bénéfice de quelqu'un qui ne peut rien en faire. Mais, disant cela, on évacue en fin de compte ce qui est, peut-être, le problème fondamental : l'ignorance de la plupart des femmes n'est sans doute pas une véritable ignorance mais un refus plus ou moins conscient de voir confirmer ce que de nombreux indices leur annoncent. A quoi pourrait alors conduire une révélation imposée, quant on sait que le déni, le refoulement sont des réponses qu'utilisent ceux qui n'ont pas les moyens d'assumer l'annonce qui leur est faite ?
La question de l'annonce de la séropositivité ne peut donc pas être dissociée de celle de l'appui dû à ceux à qui l'on révèle le malheur qui les frappe. Nous sommes donc renvoyés à la question que nous évoquions un peu plus haut, celle des liens entre observation et intervention. La conclusion que nous sommes enclins, pour notre part, à tirer d'une expérience comme celle-ci est que la mise sur pied d'une étude longitudinale portant sur une cohorte de personnes identifiées comme séropositives - quel que soit le domaine des recherches entreprises - doit s'accompagner d'un dispositif approprié d'accompagnement et de soutien.

La démarche anthropologique - par la proximité de la relation qu'elle instaure entre agents et objets d'un dispositif d'observation - joue un rôle de révélateur. Elle montre qu'il est sans doute peu de thèmes de recherche où les questions d'éthique et de méthode se trouvent aussi étroitement imbriqués que dans le cas du sida et de ses conséquences. Nous avons ébauché ici quelques questions en partant de notre expérience personnelle. Nous espérons que les débats de cet Atelier permettront d'enrichir et d'approfondir la réflexion.

Travaux cités

BIZIMUNGU C., NTILIVAMUNDA A., TAHIMANA M. et *al.*
(1989) "Nationwide community-based serological survey of HIV-1 and other human retrovirus infections in a central african country", *Lancet*, 29/04/1989.

BUCYENDORE A., Van de PERRE Ph., KARITA E. et *al.*
(s.d.) *Increasing Rates of HIV Infection in the General Population of Kigali, Capital-City of Rwanda*, PNLS, Kigali, multigraphié.

GOTANEGRE J.F., BUCYENDORE A., Van de PERRE P.
(1990) *La géographie du virus de l'immunodéficience humaine dans la ville de Kigali en 1989/90*, PNLS, Kigali, multigraphié.

KEOGH P., ALMEDAL C., ALLEN S. et *al.*
(1988) *An evaluation of the need for social services of HIV-positive women enrolled in a cohort study in Kigali, Rwanda*, Projet San Francisco, multigraphié.

LINDAN Ch., ALLEN S., CARAEL M. et *al.*
(1991) "Knowledge, attitudes and perceived risk of AIDS among urban Rwandan women : relationship to HIV infection and behavior change", *AIDS*, 5, pp.993-1002

Commentaires des rapporteurs

Dr. Didier Fassin

Je voudrai insister sur trois points. Le premier, c'est le déplacement d'objet qu'ont effectué ces deux chercheurs en passant de la question des solidarités à celle des formes de sociabilités dans une problématique - comme l'a dit Claude Raynaut - de changement social. Je trouve pertinent ce déplacement d'une perspective que l'on pourrait dire finaliste au sens où l'on a tendance souvent à orienter le fonctionnement des réseaux sociaux vers la solidarité comme si leur finalité ultime était l'entraide - alors que ces réseaux bien entendu sont cela, entres autres (de l'entraide), mais sont aussi beaucoup d'autres choses. Ces réseaux illustrent aussi la façon dont les gens vivent, dont ils donnent un sens à leur vie, dont ils se construisent des identités et, comme l'a dit C. Raynaut, des "espaces autonomes d'existence". Ce passage est très important lorsqu'on travaille sur la prise en charge sociale des maladies afin d'éviter ce regard systématiquement orienté vers les fonctions d'entraide de ces réseaux sociaux.

Le deuxième point est relatif à la méthode utilisée et la façon de relier des histoires de maladie à des biographies individuelles et de le faire, non pas comme c'est habituellement l'usage, en se basant uniquement sur la narration des sujets, mais en reliant ces histoires sous formes de tranches de vie, comme on l'a vu très clairement dans les trois figures qui nous ont été présentées. Des tranches de vie qui correspondent à des temps d'observation participante et donc pas seulement à des récits dont on connaît, par ailleurs, les limites.

La troisième remarque, concerne la complexité des choses dont l'anthropologie peut rendre compte. On l'a vu sur plusieurs exemples et j'en retiens deux. Ce sont les stratégies des acteurs et les stratégies de profit en tant que jeu d'entraide, d'une part, et, d'autre part, les attitudes des femmes par rapport à la connaissance et à l'annonce de leur séropositivité. Sur un sujet aussi délicat, c'est la preuve de la nécessité d'un travail d'anthropologue.

Dr. Dominique Kérouédan

C'est une perspective très intéressante que nous ont présentée les deux orateurs, car elle fait intervenir le sida comme un événement historique dans la "dynamique du changement social", comme l'a dit C. Raynaut. Nous, médecins, très souvent, connaissons mal l'anthropologie et il est intéressant de savoir quelle a été sa contribution à la connaissance des épidémies antérieures et actuelles, par exemple, celle du Pérou au début de 1990.

J'ai apprécié aussi le terme de "transfert de secret médical" puisqu'hier, avec l'intervention de A.D. Blibolo, on a posé la question éthique de "qui doit faire l'annonce ?", donc, "qui doit connaître le statut sérologique des patients suivis dans le cas de la recherche ?" Cette question se pose également dans le cas de la pratique quotidienne des professionnels de santé. Du fait de la multiplicité des

symptômes révélateurs de la maladie, de nombreux acteurs de santé sont confrontés à la maladie. Le médecin n'est plus le seul détenteur de l'annonce du diagnostic. Cela est particulièrement le cas en Afrique, et en Côte-d'Ivoire notamment, où pour diverses raisons, les médecins n'ont pas été rapidement investis dans l'annonce et où les assistants sociaux, les sage-femmes, les infirmiers ont un rôle vraiment très important à jouer. Il s'agit plutôt de transfert de secret médical que de violation de secret médical.

La question de ne pas contraindre les femmes à venir chercher leur résultat est à la fois originale et intéressante à discuter. Elle implique une réflexion sur les limites de l'intervention de toute la santé publique, en tant qu'appareil de l'Etat face à la liberté individuelle. Jusqu'où peut-on contraindre surtout quand on a rien à proposer en échange ? On peut contraindre les tuberculeux aux Etats-Unis à venir se faire traiter sous peine d'internement hospitalier pour le traitement, puisqu'on a quelque chose à leur proposer; on peut imposer une mesure de santé publique efficace, a priori, comme on l'a fait en France pour la syphilis. Mais pour la séropositivité, l'infection à VIH, que peut-on proposer et jusqu'où peut-on aller en santé publique, au niveau des mesures d'intervention, en sachant qu'on laisse se promener des patients séropositifs et qu'en terme de prévention cela pose beaucoup de questions ? Sur ce point, on pourrait associer peut-être davantage les juristes à la contribution des sciences sociales.
Notre rôle en santé publique est de remonter en amont et d'anticiper ou de susciter des réponses adaptées. Dès lors, ce travail nous donne des éléments très importants pour le faire, même s'il ne s'agit que de quelques cas, illustratifs. En terme de prévention, la difficulté du défi posé est la suivante : la réponse communautaire vient à temps, les épidémies s'arrêtent un jour ou l'autre, elles émergent spontanément, elles s'arrêtent spontanément. Malgré toutes les analyses qu'on peut faire et les explications des causes et des conséquences, l'épidémie finit par venir et elle s'estompe. Comment peut-on anticiper ce moment-là ?

PARTICIPER AUTREMENT :
de l'ethnographie en temps de pandémie

Michèle "Gnirabourouna" Cros

"Je persiste à tenir les opérations de l'amour pour les plus graves"

André Breton, *Les vases communiquants*, 1955.

Mon premier : une *antique* investigation sur la symbolique du sang, bien loin, en pays Lobi burkinabé et ivoirien. Mon second : une *nouvelle* maladie qui se joue des frontières. Mon troisième : un attachement quasi "atavique" à la problématique de la circulation des flux sanguins que le sida met dramatiquement en scène en dehors de tout exercice d'analyse anthropologique. Mon tout : cette réponse à l'action incitative de l'ORSTOM, "Sciences sociales et sida", avec en guise de programme de recherche, la mise en évidence de "La gestion du risque d'infortune sanitaire transmissible" *via* "L'exemple du sida en pays Lobi burkinabé".

Un sous-titre y fut accolé : "Eléments pour une politique de prévention". Son caractère discrètement appliqué - auquel je n'étais pas habitué - devait se légitimer par la gravité de la situation, même si l'étude allait porter sur une population rurale non encore trop touchée. Deux médecins dont un épidémiologue participeraient à l'enquête en tentant d'évaluer notamment le caractère iatrogène de certaines pratiques. Nous ne partirions pas ensemble sur le terrain.
Fidèle aux chers principes Malinowskiens, je comptais mener l'investigation comme je l'avais toujours fait, c'est-à-dire le plus loin possible de toute présence Blanche. Le caractère *primitiviste* de la démarche s'accordant bien au choix de la population Lobi[1] .. Je repartais dans *mon* village[2] vivre au sein de *ma* famille adoptive. Sur le terrain, mon habituelle participation non mimétique se caractérisait par une empathie distanciée sans états d'âmes intempestifs que seules quelques attaques en sorcellerie venaient régulièrement troubler. Mais je pensais savoir y remédier (j'étais une habituée des devins) et parfois même - petite soeur de J. Favret Saada - en jouer au mieux de mes travaux en anthropologie médicale. Nulle duplicité en la demeure : une simple, banale et sereine accommodation en matière d'*exotisme*

1. Pour un élégant compte rendu, exhaustif en matière de poncifs, sur cette *"communauté rétive à la pacification"* mais animée bien sûr d'une *"folie sublime"* donc *"surréaliste"*, voir P. Boggio, 1993, p.27.
2. Gbangbankora se trouve à 4 km de la ville de Kampti, non loin de la frontière ivoirienne.

quotidien. N'étais-je point Gnirabourouna: "Celle qui a pu revenir" et qui reviendra.

Au terme de cette première mission sur "La gestion du risque d'infortune...", force est de témoigner du caractère caduque de cette belle assurance tranquille. L'ethnographie en temps de pandémie contraignant - ou *me* contraignant - à participer bien autrement !

Le quotidien "sidaïsé" du terrain lobi ou l'observation *nécessairement* participante

"Throught the misfortune of Manno and Anita and Dieudonné, sida became a collective concern."

P. Farmer, 1992, p. 110.

Lors de mon avant dernier séjour en pays Lobi, au printemps 1990, le sida n'attirait pas l'attention. Il avait, au mieux, valeur de *"radio-disease"* (Ingstad, 1990, p.29). La majorité des devins guérisseurs restaient cois lorsque je tentais de leur arracher quelques données en la matière, même si d'aucuns évoquaient "le ventre qui coule toujours" de certains jeunes migrants, rentrant de Côte-d'Ivoire et mourant si rapidement qu'ils les prenaient de cours. Travailler sur ce qui m'apparaissait comme une "nouvelle maladie du sang" semblait prématuré. "L'imposition de problématique" souvent dénoncée par P. Bourdieu paraissait patente. Nous étions proche de ce *"danger très réel mais abstrait que représente pour beaucoup de gens la contamination par le sida"* (Raynaud, 1991, p.16).

Décembre 1992, première soirée à Gbangbankora autour du feu avec Féssité - mon compagnon d'études (variante chaleureuse de l'informateur privilégié) - et deux lointains cousins, Kaniaré et Dakité qui habitent à la maison, chez Pooda Tiatouré Désiré. On se souvient avec nostalgie du temps jadis, en 1990... Aujourd'hui les jeunes filles du village témoignent de retenue. Les garçons les surveillent. Fessité, Kaniaré et Dakité (tous du matriclan des Pooda) les ont comptées. Les Ivoiriens et ceux de la ville de Kampti sont priés de garder leurs distances. A cause du sida, encore appelé en Lobiri : *kpéré ki* (maigrir-mourir), "la maladie des jeunes de l'indépendance". Elle frappe les migrants, en basse Côte qui reviennent mourir à la maison, au village, ici même à Gbangbankora !

Témoignage graphique de Pooda Dakité :

Commentaire enregistré de Pooda Dakité :

"Premier jour : Un homme, sa maison, il retourne dans sa famille, il vient de Côte-d'Ivoire et il a la maladie sida. Il a 20 ans. Il tient un bâton car il n'arrive pas à marcher. Le petit frère lui a donné une chaise. Il a peur de le regarder tant il a maigri. Il rentre à la maison tant il a peur.
Second jour : L'homme est gravement malade. Les femmes "crient sur lui". La mère avait dit à son fils de ne pas aller en Côte-d'Ivoire et voilà maintenant il a ramené la maladie de sida. On l'a mis sous un hangar pour le mettre à l'abri.
Troisième jour : Il est mort la nuit, à 0 heure. Le cadavre est sous l'arbre. On tape le balafon. La maman pleure. "Je t'avais dit de ne pas aller en Côte-d'Ivoire et tu as refusé". On l'a enterré dans une tombe spéciale."

Plus tard, Pooda Iguin, le fils du "Chef de Terre" de Gbangbankora, Pooda Djenliré, nous impliquera plus encore. La dernière scène se passe dans *notre* village.

Dessins de Pooda Iguin : Un sidéen de retour de Côte d'Ivoire suivi de La mort d'un sidéen dans le village Lobi.

Pooda Iguin raconte :

"Un sidéen en Côte. Son père a entendu au village que son fils aîné en Côte ne va pas. Donc il va envoyer son fils cadet pour partir le chercher. L'aîné a fait dix ans en Côte sans revenir. Des gens d'Abidjan ont envoyé la lettre pour dire cela.[1] *Le cadet a trouvé l'aîné. Ils ont pris le car. L'aîné n'a pas de femme. Ils passent la frontière. Ils arrivent à la gare de Kampti. Ils sont sortis du car et ils ont pris la route. C'était le jour du marché.*
Des gens ont couru dire que ça ne va pas. C'est à Gbangbankora. En ce moment, Gnirabourouna et Féssité étaient là. Les gens sont partis, courir, pour ramener le malade et l'envoyer. Le père a dit aux enfants d'aller le chercher pour faire les soins. Le sidéen est mort. On l'a mis sous l'arbre. Les femmes ont des feuilles au derrière. Des coups de fusil sortent des deux côtés. On jette des cauris devant le balafon. A côté du balafoniste, le père se lève pour expliquer comment il a laissé partir son fils en Côte-d'Ivoire et aujourd'hui c'est le cadavre qu'on lui envoie. Un vélo est déposé et les gens attendent un peu partout."

Vingt cinq décembre 1992. Jour de joie. Allégresse animiste. Participation chrétienne admise. Les jeunes dansent le *Bir*[2] à Périgban, à Kampti, à Moulera... On tape le balafon, on chante, on parade et en principe on se courtise joliment. Réflexe idoine : mon magnétophone est branché

"Les garçons de l'indépendance,
C'est comme ça qu'ils vont faire
Et le sida va les attraper...

"Si vous cherchez les femmes là
Si vous faites pas attention,
Les jeunes vont attraper le sida...

"Les filles de l'indépendance
C'est comme ça qu'elles vont faire
Et le sida va les attraper...

Les gens d'Abengourou
Le sida va tout détruire
Tous vos jeunes "

Commentaire de Pooda Fessité :

"Les garçons de maintenant cherchent les filles au hasard. C'est comme ça que la maladie de sida va les attraper. Ils trient pas les filles avant de chercher. Les filles de maintenant aussi. Elles cherchent n'importe quel garçon. (...) Les chansons, ils faut les répéter plus de cinq fois d'affilée pour que les gens dansent bien. Les balafonistes "bissent" plusieurs fois pour fatiguer les gens. Ces chansons, c'est pour civiliser *la population. Ce que le balafon dit : c'est ce que les garçons et les filles disent."*

1. Pour une version complémentaire "vue d'Abidjan" de ce retour au village des migrants sidéens en phase terminale, cf. Vidal, 1992, p.87 et s.
2. Il s'agit d'un *"grand culte de fécondité et de prospérité"* (Bonnafé, 1993).

Retour à la maison. Douce soirée en perspective. Séance de devinettes avec la dizaine de petites filles de Désiré. Cinq femmes vous procurent une belle descendance. La plupart ont moins de 10 ans. Elles portent des noms singuliers que l'on aurait voulu chrétiens. Salomé, Aude, Tatiana, Diane et compagnie sous la houlette de quelques grands (au collège de Gaoua[1] et de retour à la maison pour les fêtes de fin d'année) passent à l'action orale. Le scénario en est bien connu. Agla Julio ou Melchior pose une première question. On cherche. Les réponses fusent. On s'esclaffe. Salomé a trouvé. On frappe des mains tous ensemble. Et Salomé passe à la devinette suivante, etc...

"Un jeune homme que personne ne peut soigner ?
- Le sidéen"
"Un grand lutteur qu'on ne peut jamais terrasser ?
- Le sida"
"Le rythme d'aujourd'hui que j'aimerais pas danser ?
- Le sida"
"Les parents disent à leurs enfants qui font la prostitution : "Les feuilles qui tombent dans l'eau ne pourrissent pas la même année...."
- Le sida (il met du temps avant de se déclencher)"
"Il ne dit jamais la vérité au début ?
-Le sidéen"
"Il revient de Côte-d'Ivoire sans valise, ni vélo. Il est tout courbé avec un bâton ?
- Le sidéen" etc...

Evidemment toutes les devinettes ne tournèrent pas autour de notre objet d'étude, mais elle furent nombreuses ce soir-là à l'évoquer et les enfants de Désiré rirent beaucoup. La gestion de l'infortune que je recherchais, se donnait à voir et à entendre à la faveur d'une banale et élémentaire nuit étoilée. La prévention du sida se chante et se raconte. Les petites Salomé, Aude, Tatiana, Diane et compagnie sont dûment prévenues par leurs aînés. Illustrations en musique et mises en scènes juvéniles d'une "logique du risque"[2] gérée à la Lobi.

Du printemps 1990 au noël 1992, une vingtaine de jeunes-vieux migrants sont revenus de Côte-d'Ivoire, épouvantablement courbés avec leurs bâtons, sans vélo, ni valise. Ils sont juste venus pour mourir à Kampti et dans les environs. D'aucuns tiennent les sinistres comptes. Notre village ne fut point épargné. A Gbangbankora également le *"sida became a collective concern"*. C'est pourquoi les petites filles de Désiré qui n'ont pas encore l'âge des premiers émois doivent savoir. Gnirabourouna ne serait demeurer en reste. A l'information de circuler.

---

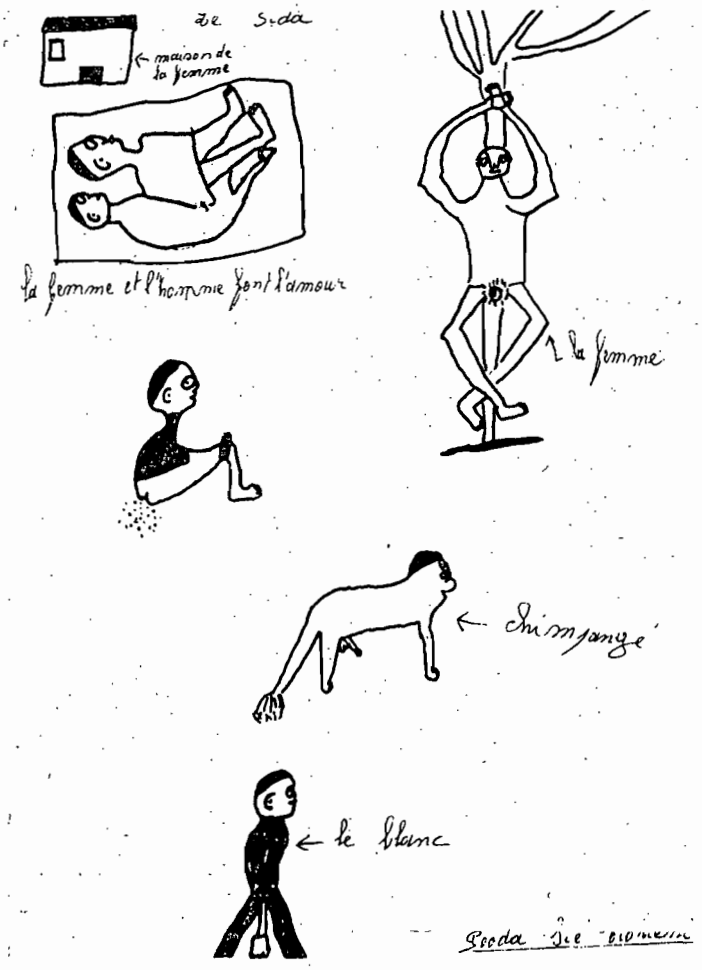
1. La plus grande ville du Pays Lobi Burkinabé. Elle se situe à 40 km de Kampti.
2. Sur *"the risk approach"* en sciences sociales et en épistémologie, cf.par exemple : Dory (1990), Boyer & Kegeles (1991), Cohran & Peplau (1991), Douglas (1992), Le Breton (1992) ou Hayes (1992). La mise en évidence du champ conceptuel recouvrant cette notion de risque s'avère cruciale pour toute réflexion sur l'édification d'une politique de prévention qui ne saurait se limiter à la diffusion de messages porteurs de la seule vérité épidémiologique: Bouchard (1984), Raynaut (1991), Connors (1992), Dozon (1992) ou Fainzang (1992).

D'une supposée prime participation blanche nécessitant *plus qu'une* observation distanciée

> *"After Manno's death, the lack of interest in sida registred in previous years gave away to an enduring fascination and fear; innumerable stories were told, some publicly, some semiprivately - all indicative of what was felt to be at stake"*
>
> P. Farmer, 1992, p. 110

Jusqu'alors, je me croyais étiologiquement neutre. Lourde erreur me rappellent, à Gbangbankora, deux collégiens, témoignant - à dessins libres et à rédactions inspirées - d'une prime participation blanche.

Témoignage graphique de Pooda Sié Tioléné (petif-fils de Pooda Léhiné):



Rédaction de Pooda Sié Tioléné :

Le sida
"Il y a un homme et une femme qui font l'amour. Après avoir fini de faire, le sida a attrapé cet homme. Dès le commencement, il y a un Blanc qui a payé l'argent à une femme et le chimpanzé va lui faire l'amour. Comme la femme et le chimpanzé ne doivent pas se coucher comme les hommes, la femme a préféré être attachée à un arbre, et le chimpanzé fait son amour. Quand ils ont fini de faire, le Blanc détache la femme et lui donne son argent. Le chimpanzé avait la maladie sida, ça a attrapé la femme et maintenant l'homme est parti coucher avec cette femme. C'est ce qui a amené la maladie sida aujourd'hui. La femme et l'homme sont décédés."

Un fils de Désiré, collégien à Gaoua nous offre une seconde version de cet épisode emblématique.

Représentation de Pooda Gauthier :

Explication de Pooda Gauthier :

"Le sida est une maladie souvent mortelle. Il fait beaucoup de crimes sur la terre. D'après les gens, c'est Dieu qui a donné cette punition. D'où vient le sida ?
On peut dire que ce sont les Blancs qui ont cherché tout ça. La faute vient d'eux. Parce que c'est un Blanc qui a acheté un chimpanzé, cherché une femme noire vagabonde et donné au chimpanzé. Ils ont fait des rapports sexuels, et par là, il y a le sida qui fait beaucoup de dégâts dans le monde entier.
Exemple simple (voir le dessin). Un homme de 22 ans et une fille de 18 ans se vagabondent en brousse. Elle est atteinte par le sida. L'homme n'a pas le sida. Maintenant il a le sida. La femme est partie pour se faire coiffer. Le coiffeur a pris la même lame pour coiffer le garçon. Donc en coiffant, il a coupé la tête du garçon et par là, le garçon est atteint de sida. Cette même lame a été trimballée dans la rue. Voici dans le dessin. Le petit enfant en passant a piétiné la lame. Il s'est piqué et l'enfant est atteint par le sida. Le sidéen est parti chez Deguélé. Deguélé a soigné un peu le sidéen et Déguélé a dit que le sidéen n'a qu'a aller chez Hourvoloné. Le sidéen est parti chez Hourvoloné. Maintenant ça va un peu mieux."

L'origine "mythique" du sida évoquée par Gauthier et par Sié Tioléné - moyennant un certain luxe de détails dans l'avant ou l'après scène zoophilique - nous fut redonnée par des informateurs plus classiques dont quelques guérisseurs. Les uns tirent leurs informations de dires de "grands collégiens" en classe de 3ème dont l'un d'entre eux tiendrait ses données d'un professeur de sciences naturelles. Les autres mettent en avant des migrants "Ivoiriens", aptes à témoigner *de visu* de cet intérêt des Blancs pour les "chimpanzés" qu'ils s'amusent, en basse Côte, du côté d'Abidjan, à adopter, à domestiquer et à habiller comme de petits hommes. Dans de telles conditions, la suite zoophile s'avère pensable, donc plausible.
Elle rend compte des sédiments métaphoriques qui vont contribuer à *"la constitution progressive d'un modèle"* (Héritier-Augé, 1992, p.157) en matière de compréhension du sida : *"maladie de l'autre"* (Epelboin, 1989-90, p.51) et *"maladie de la perversion"* (Sontag, 1989, p.35). Reste à associer l'acte pervers à l'autre et le tour idéologique sera joué.
Du côté lobi, l'autre, c'est le *kulani,* soit le non-Lobi. Cette vaste entité comprend tant l'ancien "tirailleur sénégalais", le voisin mossi, le Dioula musulman que "le riche Ivoirien d'Abidjan" en passant par le Blanc et ses enfants (fonctionnaires africains "assimilés" aux "masques blancs" (Fanon, 1952)).
L'autre serait-il un pervers sexuel potentiel ? Avant de tenter de répondre à cette "grande" interrogation dans le contexte lobi, examinons ce qu'il en est dans la littérature ethnologique, étant entendu que nous resterons ici, à ce stade préliminaire de la recherche, dans un certain flou conceptuel[1]. Il y sera autant question d'actes réels ou fantasmés peu communs (zoophilie) que de conduites en voie de banalisation morale en Occident tout du moins, et dans certains milieux.

1. Une définition socio-culturelle de la perversion ou des déviations sexuelles reste à élaborer.

Dans *Erotisme Africain*, P. Hanry (1970, p.86) signale que *"le problème de l'homosexualité prend, en Guinée, une résonance curieusement "raciste". Dans les conversations à son sujet, les Guinéens déclarent en effet volontiers que "très peu de Guinéens sont homosexuels, mais la majorité des Sénégalais le sont"; et ils attribuent ce fait au passage des Sénégalais dans... l'armée française..."*. Dans un ouvrage plus récent, J.P. Ombolo (1990, p.158) aborde le thème de "la bestialité" et souligne : *"les Béti certes savaient qu'il existait une déviation de ce genre, mais ils l'attribuaient aux seuls esclaves"* et (p.159 et 160) il cite Junot qui, en 1936, écrivait : *"Deux vices très répandus dans les sociétés civilisées: onanisme et sodomie, étaient entièrement inconnus (en Afrique, chez les Bantous) avant l'arrivée de la "civilisation""*.
Evoquant plus précisément la venue du sida, J.G. Gauthier (1992, fasc.I, p.69) retranscrit un récit recueilli chez les Fali du Cameroun où il y est question d'un Blanc sodomisant un chien pour de l'argent (donné par un autre Blanc). Cette histoire-rumeur ou néo-mythe d'aujourd'hui fait écho à ces remarques estudiantines récoltées à l'Université de Yaoundé témoignant de l'existence *"d'une petite prostitution masculine"* relative à *"des déviances extrêmement rares favorisées par le tourisme et donc strictement réservées à l'usage des "Blancs""* (Gauthier, 1992, fas.II, p. 42).

Ce bref rappel n'a pour but que d'insister sur l'antique lien - de nature presque coloniale[1] - qui associe la perversion à *la civilisation*[2] *via* ses héros pâles ou ses acolytes de couleur, et ce, bien avant l'apparition du sida. Cette évocation permet encore d'ancrer la nouvelle donne idéologique relative au développement du sida, dénoncé *"à partir du milieu des années 80"* comme *"une maladie de l'impérialisme"* et le plus souvent comme résultant d'un *"virus transmis par les Blancs"* (Dozon, 1991, p.151). Toutefois, cette conception du sida en tant que maladie venue des Blancs avait valeur, dans un premier temps, de réactif face à ce que Vincke (1991, p.182 et s.) appelle *"l'affaire Kashamura"*. Il y était question de singes verts porteurs du virus en Afrique et de transmission initiale aux hommes (Noirs évidemment car "proches de la nature") moyennant de supposés rapports zoophiles[3].

Les "narrations graphiques" des collégiens lobi évoquées plus avant reprennent ces diverses informations, moyennant tout un travail syncrétique d'inversion dont l'analyse ne peut être ici qu'ébauchée. Tout se passe comme s'il s'agissait d'une version "Afrique de Brousse" du sida comme "maladie de l'impérialisme" grâce à un retour à l'envoyeur sinon de l'acte zoophile lui-même, mais de son intention, le tout sans éclat verbal. Sié Tioléné rappelle simplement : *"la femme a préféré être attachée à un arbre, et le chimpanzé fait*

---

1. Sur la diffusion des maladies vénériennes en Afrique, cf. M'Bokolo (1984),Grmek (1989); la lutte menée corrélativement par la médecine coloniale pour triompher de la syphilis : Lapeysonnie (1988), Vaughan (1991), Dozon (1991) et l'action d'un médecin ethnologue en la matière (Retel-Laurentin, 1978).
2. On trouvera un exemple qui témoigne *a contrario* d'une possible autonomie ou autochtonie de l'agir pervers dans Izard (1979).
3. Pour une approche anthropologique de la circulation des fantasmes ici à l'oeuvre, au niveau notamment d'un certain discours épidémiologique, cf. Dozon & Fassin (1989), Bibeau (1991) et Dozon (1991). La relecture de F. Fanon s'avère également fort éclairante (1975, p.133 et s.).

son amour". Le Blanc est à l'origine de l'acte exécuté par une femme noire, pauvre ou vagabonde. La "perversion" (terme problématique mais gardé faute de mieux), ici première, est davantage celle du regard du voyeur à la peau blanche. *"L'oeil pervers dénude et tue"* (Thomas, 1984, p.136) la femme noire, moyennant le déroulement de la spirale de la contamination mise en scène dans le dessin de Gauthier. Et ce dernier de conclure, toujours sans emphase : *"ils ont fait des rapports sexuels, et par là, il y a le sida qui fait beaucoup de dégâts dans le monde entier"*.

Surdétermination pandémique, participation *inévitablement* appliquée et observation *résolument* impliquante

> *"The boundaries between "home" and "abroad", between "exotic" and "familiar" have been called into question by a virus that has had little difficulty relagating such boundaries to a secondary status"*
>
> P. Farmer, 1992, p. 263

D'où vient la pandémie du sida ? D'un Blanc en Afrique, ou du pays des Blancs ? A Gbangbankora, Pooda Nina Clémence le sait.

Rédaction de Pooda Nina Clémence, fille de Pooda Joachin et nièce de Désiré (dessin reproduit page suivante) :

"Le sida
Le sida est une maladie grave. Le sida vient du Pays des Blancs. Parce que des Noirs sont partis chez eux. et les Blancs ont dit aux femmes noires que les chiens vont les baiser et puis ils vont leur donner de l'argent et les femmes noires ont accepté. C'est comme cela que ça s'est fait et elles ont attrapé le sida. Quand elles sont venues en Afrique, elles ont contaminé les autres.C'est pourquoi il y a le sida en Afrique."[1]

1. Dans l'original du dessin, la peau de l'homme blanc est colorée en orange foncé. Celle de la femme noire n'est pas teintée. Dans les autres productions de Nina Clémence, il en va de même. La couleur noire dominante dans le contexte lobi n'a pas à être signalée de façon particulière, tout comme dans l'ensemble des dessins recueillis à l'exception notoire de ceux de Gauthier qui marque précisément les couleurs : aux Noirs, le marron et aux Blancs, le rose ou l'orange.

Dessin de Pooda Nina Clémence :

La référence faite au chimpanzé a disparu. Nous sommes au pays des Blancs. Là-bas, les voyeurs argentés au teint clair abusent des pauvres étrangères de couleur. La figure du chien - vecteur de maladie vénérienne - n'est pas pour étonner les Lobi. La vieille gonococcie ou blennorragie s'appelle en lobiri : *sipesi* (si = urine, pesi = déformation du français peser). Il s'agit d'une maladie soignée par les Blancs moyennant une analyse d'urine. La gonococcie est aussi connue en lobiri sous le nom de *beko* (be = chien, ko = maladie).
Selon une "histoire" - maintes fois entendue sur le terrain lobi - cette maladie est *kulani* : étrangère, blanche. La gonococcie viendrait du Pays des Blancs *via* les tirailleurs sénégalais ou les Lobi partis faire la guerre en métropole.

Là-bas, au temps des grands conflits, les femmes blanches ne connaissaient pas les "charmes" de la polygamie et du lévirat et nombre d'entre elles - devenues veuves de

guerre - durent se résoudre de par la pénurie d'hommes blancs disponibles, à entretenir des relations très intimes avec des chiens (des lévriers est-il souvent précisé). *Certaines de ces femmes ne résistèrent pas non plus aux attraits des soldats noirs et c'est ainsi que la gonococcie se répandit en Afrique.*

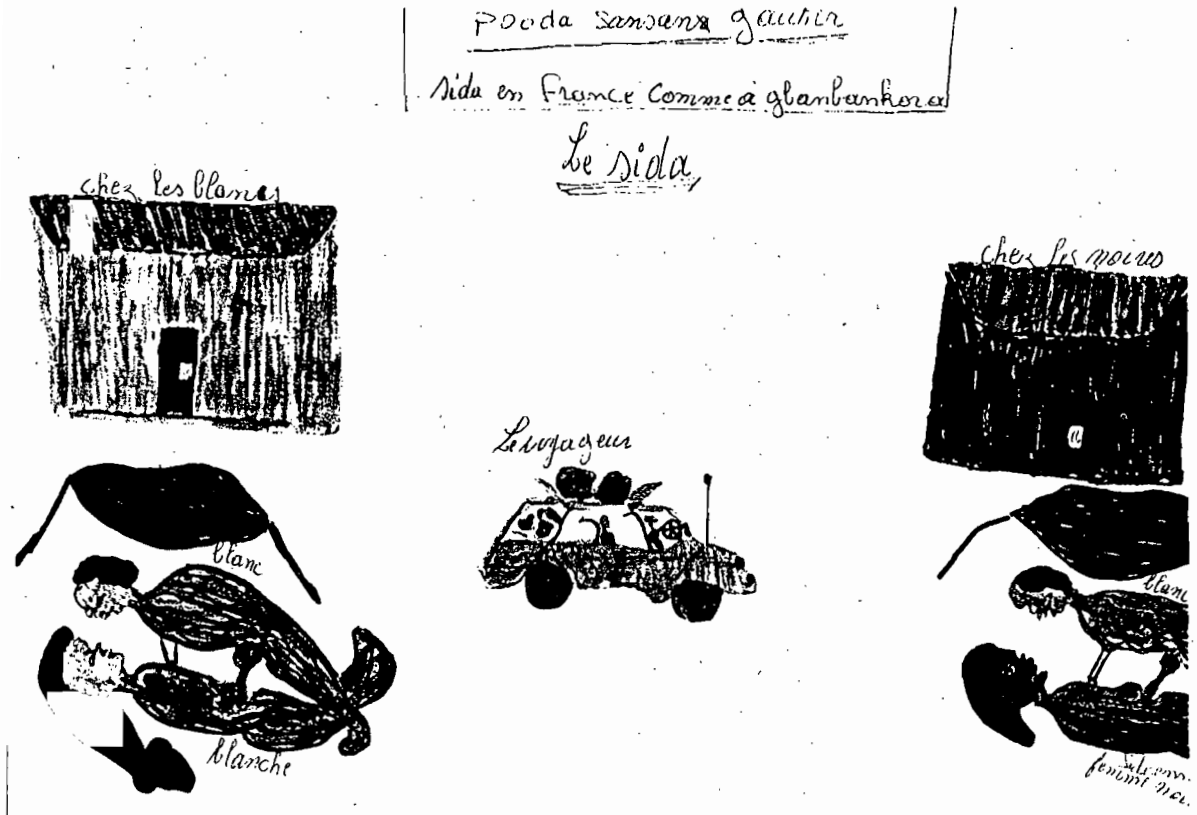
C'est "la maladie des anciens combattants", est-il courant d'entendre dire, non sans maints sourires de connivence - encore de nos jours[1]. Dans ce cas de figure, le sida constitue une nouvelle variante de ce modèle de contamination. Les femmes noires sont désormais présentes en métropole, la vie y est chère, etc.... M.D. Grmek (1989, p.245) souligne combien l'expansion actuelle du sida est aussi fonction de *"changements sociaux qui caractérisent la seconde moitié du XXème siècle"*. A ce titre, se trouvent incriminés : *"le brassage des populations, la multiplication des moyens rapides de transport"*. Les maladies étrangères, les maladies des Blancs dont la gonococcie et le sida sont dès lors présentes *"en France comme à Gbangbankora"*.

Narration de Pooda Gauthier (dessin reproduit page suivante) :

"Le sida peut attaquer plusieurs personnes à la fois.
Si un homme voyage dans un pays extérieur, il arrive dans ce pays et il tombe amoureux d'une femme et la femme est une sidéenne et il fait des rapports sexuels avec la sidéenne.
La femme de l'homme qu'il a laissée chez lui, tombe amoureuse d'un homme du village. Ils ont fait des rapports sexuels. L'homme est un sidéen. Ils se sont contaminés par le sida.
Au retour du voyageur chez lui, pas de visite d'abord et ils ont fait des rapports sexuels. Contamination de sida entre l'homme et sa femme. L'homme a le sida et la femme a le sida.
La femme a cherché.
L'homme a cherché.
C'est ça qu'on appelle le sida."

1. A noter l'existence aussi de chansons du *sipesi* chantées lors des fêtes du *Bir* évoquées plus avant. Exemple de paroles :
"Si elle veut pas donner son "truc"
Elle n'a qu'a rester avec
Sipesi est venu maintenant
Il va s'asseoir"

Dessin de Pooda Gauthier : *Le sida en France comme à Gbangbankora*



Gnirabourouna, la femme blanche ethnologue est aussi personnellement impliquée, au delà de la mise en accusation de ses propres frères, là bas au Pays des Blancs ou en basse Côte. Gnirabourouna vit avec un autre Blanc : Gboronkouté. Nous fûmes initiés ensemble en 1981. Gboronkouté : "L'homme qu'on a voulu tuer sur la pirogue" connait bien le village de Gbangbankora, la famille de Désiré... Il n'est pas venu mais il attend le retour de Girabourouna.

Dessin de Pooda Gauthier : *Présentation de Gnirabourouna et Gboronkouté*

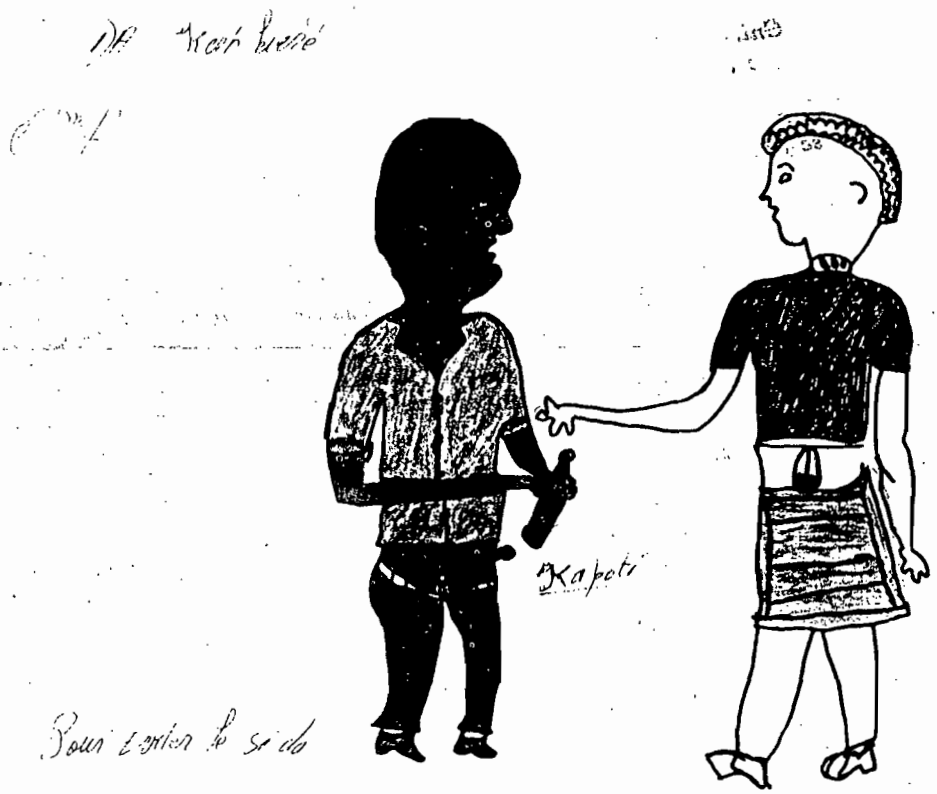
Commentaire de Pooda Gauthier :

"L'homme et sa femme.
A l'arrivée de Gnirabourouna en France, Gboronkouté va rire et dire que sa femme est arrivée. Donc il va la faire manger et boire. Après avoir mangé ensemble, Gboronkouté va demander la santé de Désiré, des vieux, des vieilles, des enfants et de ses amis à Gbangbankora. Ils vont rire beaucoup.
Et ils vont se regarder bizarrement, comme quoi, Gnirabourouna est grosse. Et Gboronkouté va sentir quelque chose, comme quoi, il est gros. Gnirabourouna qui est simple, un Blanc ne vient pas chez elle, ici à Gbangbankora, elle n'aimerait pas la vagabonderie. Gboronkouté ne peut pas savoir. Gnirabourouna va penser que Gboronkouté a pensé à une femme et aura déjà fait la connaissance entre eux. Donc eux deux vont décider d'aller faire la visite.
Si non, on peut pas avoir confiance en un homme marié, ni à une femme mariée. Si l'homme tombe amoureux d'une femme et si la femme tombe amoureuse d'un homme, ils peuvent avoir une maladie souvent mortelle. Et ils sont condamnés à mort. Il y a d'autres femmes, si elles sont grosses, elles ont eu une connaissance mieux, hors du mari. Il y a d'autres hommes, s'ils sont gros, ils ont eu une connaissance mieux, en cachette, au dehors. Et ces cas sont dangereux. A tout le monde entier ça peut arriver."

"Faire la visite", c'est passer le test du sida. Gauthier donne la leçon de morale préventive à tout un chacun : ethnologue ou ethnologisé, migrant ou touriste, Blanc ou Noir, peu lui importe. Fort de sa jeunesse, il témoigne de l'urgence en la demeure. Les voyageurs du dessin précédent ne prirent pas de précaution. On connait la suite. Gauthier nous imagine une conduite plus exemplaire...

La "radio disease" est loin, la maladie se "lobise". A la nuit tombée, on conte les aventures des sidéens. Pour l'ethnologue, on en dessine aussi les déboires, sans oublier parfois de l'inclure dans l'Histoire. Non habituée à l'observation pénétrante (Kintz, 1987; Althabe, 1992; Good, 1992), je serais, tout au long de ce premier séjour en pays lobi au temps du sida, impliquée bien au delà des nécessités d'un "bon terrain". Il me faudra informer des risques de contamination tel ou tel guérisseur surpris du nouveau caractère interventionniste de certains de mes propos; répondre dans le même temps aux questions les plus indiscrètes posées avec un accent badin; me perdre en explications embarrassées quant à la solidité des préservatifs vendus au Burkina - démonstration à l'appui moyennant la distribution gracieuse de condoms "Prudence", etc.

Représentation de Da Kerpkiéré : *Pour éviter le sida*



Da Kerpkiéré précise : *Evitation du sida*

"Il y a une fois une femme qui avait le sida et il y a un homme qui veut la négocier. Un jour ils se sont rencontrés. L'homme voulait faire des rapports. Comme il y a le sida, il veut se protéger contre le sida. Qu'est ce qu'il va faire ?
Il a pris un kapoti pour mettre dans sa pine, et comme la femme a le sida, elle veut contaminer l'homme. Elle veut pas que le garçon se protège, donc elle veut retirer le kapoti. Comme l'homme ne veut pas se laisser prendre par le sida, il a refusé de la chercher.
Pour éviter le sida, cherchons le kapoti ou le kondom."

La maladie vient des Blancs, une Blanche vient aux Lobi. Les conséquences en sont tirées. Fessité, mon compagnon d'études a beaucoup apprécié cette anthropologie médicale "vraiment appliquée". De fait, la gestion des risques passe encore par l'utilisation raisonnée de l'ethnologue, sommée de fournir à son tour nombre d'éclaircissements. La maladie dessinée donne le ton de l'observation. Le normatif a valeur de sentence finale, le préventif se déclame, mais il y a l'avant : le vécu implicite[1], les impératifs du désir, la transgression élémentaire, les nécessités économiques, les exigences de la mithridatisation, la perception angoissée et souvent erronée d'une contagion exponentielle ! A la parabole graphique de Da Kerpkiéré, la fille de notre père d'initiation d'en témoigner.

Références

ALTHABE G.
(1992) "A propos de l'incidence du sexe dans la pratique du terrain"- Entretien avec N. Echard, C. Quiminal et M. Sélim, *Journal des anthropologues*, 49, pp.137-142.

BIBEAU G.
(1991) "L'Afrique, terre imaginaire du sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes", *Anthropologie et Société* , 15, pp.125-147.

BOGGIO P.
(1993) "Carnets africains d'un juge de paix", *Le Monde*, 27 fév., p.27.

BONNAFE P.
(1993) "L'histoire des marchés vue par les Lobi", dans M. Fiéloux, J. Lombard et J.M. Kambou-Ferrand (dir.), *Images d'Afrique et Sciences sociales. Les pays Lobi, Birifor et Dagara*, Karthala-Orstom, Paris, pp.210-223.

1. Cf. par exemple Larrose (1990), Taylor (1990), Lagrange (1991), Vidal (1992) et Kleinman (1992).

BOUCHARD C.
(1984) "La recherche en prévention: utilité ou nécessité", *Bulletin d'information en anthropologie médicale et en psychiatrie transculturelle*, II(2), pp.10-14.

BOYER C.G. and KEGELES S.M.
(1991) "Aids risk and prevention among adolescents", *Soc. Sci. Med.*, 33(1), pp.11-23.

COCHRAN S. and PEPLAU L.T.
(1991) "Sexual risk reduction behaviors among young heterosexual adults", *Soc. Sci. Med.*, 33(1), pp.25-36.

CONNORS M.M.
(1992) "Risk perception, risk taking and risk management among intravenous drug users : implications for aids prevention", *Soc. Sci. Med.*, 34(6), pp.591-601.

CROS M.
(1990) *Anthropologie du sang en Afrique. Essai d'hématologie symbolique chez les Lobi du Burkina Faso et de Côte-d'Ivoire*, Préface de Jean Bernard, L'Harmattan, Paris.
(1991) "La parenté des "sangs mauvais" ou l'antique estampille d'une nouvelle maladie", *Les Cahiers du LASPEC*, 1(1), pp.44-50.
(1993) "La maladie dessinée ou la maîtrise de l'infortune" dans M. Fiéloux, J. Lombard et J.M. Kambou-Ferrand (dir.), *Images d'Afrique et Sciences sociales. Les pays Lobi, Birifor et Dagara*, Karthala-Orstom, Paris, pp.295-309.

DORY D.
(1990) "Catastrophes et santé dans le tiers-monde, une approche géographique", *Bull. Assoc. Géogr. Franc.*, 2, pp. 177-185.

DOUGLAS M.
(1992) *Risk and Blame. Essays in Cultural Theory*, Routledge, London and New York.

DOZON J.P.
(1991) "D'un tombeau l'autre", *Cahiers d'Etudes Africaines*, 121-122, XXXI(1-2), pp.135-157.
(1992) "Limites d'une organisation "rationnelle" de la prévention", dans *Comportements et Santé. Questions pour la prévention*, Presses Universitaires de Nancy, pp.28-35.

DOZON J.P. et FASSIN D.
(1989) "Raison épidémiologique et raisons d'Etat.- Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique", *Sciences Sociales et Santé* , VII(1), pp.21 - 36.

EPELBOIN A.
(1989/90) "L'ethnologue et le Sida. Réflexions anthropo-épidémiologiques sur une expérience africaine", *Projections. La santé au futur, Médecine et anthropologie*, 1, pp.51-58.

GAUTHIER J.G. (dir.)
(1992) *Appréhension subjective et vécu social du sida dans les populations urbaines et rurales du Cameroun et du Togo* (2 Fascicules), CNRS GDR 892 - ANRS - ORSTOM.

GOOD K et CHANOFF D.
(1992) *Yarima. Mon enfant, ma soeur* (1991), Seuil, Paris.

GRUNDFEST SCHOEPF B.
(1991) "Représentations du sida et pratiques populaires à Kinshasa", *Anthropologie et Société*, 15, pp. 149-166.

GRMEK M. D.
(1989) *Histoire du sida* , Payot, Paris.

FAINZANG S.
(1985) "La "maison du blanc" : la place du dispensaire dans les stratégies thérapeutiques des Bisa du Burkina", *Sciences Sociales et Santé,* III(3-4), pp.105-128.
(1992) "Réflexions anthropologiques sur la notion de prévention", dans *Comportements et Santé. Questions pour la prévention*, Presses Universitaires de Nancy, pp.18-27.

FANON F.
(1975) *Peau noire, masques blancs* (1952), Point Seuil, Paris.

FARMER P.
(1991) Anthropology, Accountability, and The Prevention of AIDS", *The Journal of Sex Research*, 28(2), pp.203-221.
(1992) *Aids and accusation. Haiti and the geography of blame*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles.

HANRY P.
(1970) *Erotisme africain. Le comportement sexuel des adolescents guinéens*, Payot, Paris.

HAYES M. V.
(1992) "On the epistemology of risk : Language, logic ans social science", *Soc. Sci. Med.*, 4, pp.401-407.

HERITIER-AUGE F.
(1985) "Le sperme et le sang. De quelques théories anciennes sur leur genèse et leurs rapports", *La Nouvelle Revue de Psychanalyse, L'Humeur et son changement*, 32, pp.111-122.
(1992) "Ce mal invisible et sournois", *L'Homme contaminé. La tourmente du sida, Autrement*, 130, pp.148-157.

INGSTAD B.
(1990) "The Cultural Construction of AIDS ands Its Consequences for Prevention in Botswana", *Medical Anthropology Quaterly*, 4(1), pp.28-40.

IZARD M.
(1979) "Transgression, transversalité, errance", dans M. Izard et P. Smith (dir.), *La fonction symbolique. Essais d'anthropologie*, Gallimard, Paris, pp.289-306.

KASHAMURA A.
(1973) *Famille, sexualité et culture*, Payot, Paris.

KINTZ D.
(1987) "De l'art peul de l'adultère", *L'ethnologue et son terrain, Bulletin de l'AFA*, 29-30, pp.119-143.

KLEINMAN A.
(1992) "Pain and Resistance : The Delegitimation and Religitimation of Local Worlds" dans M.J. Delvecchio Good, P.E. Brodwin, B.J. Good and A. Kleinman (eds.), *Pains as human experience. An anthropological perspective*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles, pp.169-197.

LAGRANGE H.
(1991) "Un gramme cinq de latex ? Les hétérosexuels face au risque de sida et la prévention", *Les Temps Modernes*, 536-537, pp.117-146.

LAPEYSSONNIE
(1988) *La médecine coloniale. Mythes et réalités* , Seghers, Paris.

LARROSE B.
(1990) "Sida. Limites d'une prévention", *Etudes*, 372/1, pp.43-52.

LE BRETON D.
(1992) *Passions du risque*, Métailié, Paris.

M'BOKOLO E.
(1984) "Histoire des maladies, histoire et maladie : L'Afrique" dans M. Augé & C. Herzlich (dir.), *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* , Editions des Archives Contemporaines, Paris, pp.155-186.

OMBOLO J.-P.
(1990) *Sexe et société en Afrique Noire*, L'Harmattan, Paris.

RAYNAUT C.
(1991) *Le sida en Afrique. Quelques facteurs sociaux de l'épidémie et leur impact sur les politiques de prévention et d'éducation*, GRID, Séminaire "Méthodes épidémiologiques et infections par le VIH", Bordeaux.

RETEL-LAURENTIN A.
(1978) "Les soleils de l'ombre", dans *La natte et le manguier*, Mercure de France, Paris, pp.85-183.

SONTAG S.
(1989) *Le sida et ses métaphores*, Christian Bourgeois Ed., Paris.

TAYLOR C.C.
"Condoms and cosmology: The "fractal" person and sexual risk in Rwanda", *Soc. Sci. Med.*, 31(9), pp.1023-1028.

THOMAS L.-V.
(1984) *Fantasmes au quotidien* , Librairie des Méridiens, Paris.

VAUGHAN M.
(1991) "Syphilis and Sexuality: The Limits of Colonial Medical Power", dans *Curing their Ills. Colonial Power and African Illness*, Stanford University Press, Stanford, pp.129-154.

VIDAL L.
(1992/93) "L'épreuve du sida. Une anthropologie entre éthique et terrain", *Journal des anthropologues, Ethique professionnelle et expériences de terrain*, 50-51, pp.121-128.
(1992) "Sida et représentations de la maladie. Eléments de réflexion sur la séropositivité du tuberculeux et sa prise en charge (Abidjan, Côte-d'Ivoire)", *Cahiers des Sciences Humaines* (ORSTOM), 28(1), pp.83-98.

VINCKE E.
(1991) "Liquides sexuels féminins et rapports sociaux en Afrique centrale", *Anthropologie et Société* , 15, pp.167-188.

Les commentaires des rapporteurs sont donnés à la fin du texte de Jean Loup Rey.

ATTENTES D'UN MEDECIN FACE AUX SCIENCES SOCIALES

Dr. Jean Loup Rey

Introduction

Le problème posé est très vaste et pour en permettre une meilleure lisibilité je serais contraint de classer les différentes idées selon trois chapitres, mais il est clair que celles-ci se recoupent. Par contre, les problèmes posés ne sont pas les mêmes selon le type de médecine dont il sera question : médecine individuelle, essentiellement curative, ou médecine communautaire dont l'objet est l'homme au sein de son groupe.

Définitions

Qu'est ce qu'un médecin ?

Classiquement c'est quelqu'un dont la profession est d'assurer ou de restaurer l'état de santé d'un individu et/ou d'une communauté.
L'état de santé est selon la définition classique de l'OMS un état de complet bien-être physique, psychique et social. Cette définition est, comme bien des définitions de l'OMS, suffisamment vaste et imprécise pour contenter tout le monde et rendre difficile une évaluation ultérieure, surtout quand est envisagée "la santé pour tous en l'an 2000" (dans six ans).
Néanmoins, dans le cas qui nous occupe, cette définition est utilisable car elle recouvre, en grande partie, l'action traditionnelle du "médecin de famille" qui "guérit parfois, soulage souvent et console toujours". Il est vrai qu'avec les progrès récents de la médecine curative le médecin actuel obtient plus souvent (qu'il y a 30 ou 50 ans) la guérison de ses patients ; en fait le médecin actuel guérit donc plus souvent, soulage parfois et console plus rarement. C'est pourquoi la médecine moderne a tendance à devenir une activité économique où le patient devient client et où le médecin doit assurer une efficacité minimum excluant les erreurs et même les échecs. Dans ces conditions, il est moins demandé au médecin de consoler que de guérir mais, parallèlement, se développe une multitude de médecines douces alternatives dont le rôle essentiel est de rassurer ou "consoler".

Nous ne parlons là que de médecins chargés de restaurer la santé, donc de médecine curative qui s'appuie sur le colloque singulier entre le médecin et son patient (avec peut être une contradiction sous-jacente si ces rapports deviennent ceux d'un fournisseur et de son client).

Il y a aussi les médecins chargés d'assurer la santé des patients même quand ceux ci ne sont pas malades c'est à dire de prévenir les maladies ou les causes de maladie (ou de mal-être psychique ou social). Ces médecins, dans notre médecine "occidentale", ont des rapports directs différents avec les patients, ils ne pratiquent pas un réel colloque singulier médecin-malade, puisque le patient n'est pas malade et que c'est le médecin qui est demandeur. Dans les médecines orientales où le médecin est payé pour garder son client en bonne santé et ne l'est plus tant que son client est malade, ce colloque singulier médecin-malade existe, mais dans une perspective différente.
Enfin il y a les médecins qui ne s'adressent pas à des individus mais à la communauté de ces individus c'est la médecine de "Santé Publique" ou la "médecine communautaire"; elle a pris une grande place dans les dernières années et correspond à peu près à ce qui était appelé "médecine sociale" avant 1950 et qui était souvent à la charge d'oeuvres caritatives. Elle s'est développée dans les pays anglo-saxons avant de devenir incontournable en Europe et dans les PVD.

Il existe également, aujourd'hui, une tendance à considérer la médecine comme une discipline chargée d'analyser et traiter les problèmes de dysadaptation des individus par rapport à la société ou à l'environnement. Cette définition de la médecine est intéressante, la maladie étant en effet une conséquence de cette dysadaptation, mais le risque est grand de voir la médecine devenir un simple outil politico-social et de médicaliser des problèmes sociaux ou économiques.

Qu'est ce que les sciences sociales ?

Je ne me permettrais pas de donner une définition, mais ayant suivi un début de cursus en psychologie je rapporterais celle qui m'a été donnée à l'époque, de sciences pour lesquelles la démarche de Claude Bernard n'est pas applicable (hypothèse confirmée par une expérience), pour lesquelles une autre démarche scientifique est nécessaire et dont le sujet est l'homme seul ou au sein de sa communauté.
Néanmoins de nombreux exemples montrent que la médecine n'utilise pas que des méthodes expérimentales. A l'inverse, les disciplines sociales peuvent utiliser des méthodes expérimentales (sociologie, psychologie).
Le fond du problème est celui des liens de causalité pouvant être mis en évidence entre un facteur et un trouble pathologique (entre une question et sa réponse); la première étape consiste à décrire l'enchaînement des événements ce qui ne demande que de la rigueur intellectuelle, la deuxième étape chargée de prouver le lien de causalité exige d'apporter la preuve que tel facteur est bien la cause de tel fait ce qui demande soit une démarche expérimentale (selon C. Bernard) soit un autre raisonnement qui aura fait la preuve de son efficacité et de sa fiabilité.

Pourquoi une collaboration ?

Au niveau de la médecine individuelle

Le médecin doit tenir compte pour son diagnostic des conditions psychologiques et sociologiques de vie de son patient. Les risques (au sens statistique du terme) de certaines maladies ne sont pas les mêmes selon que le patient est marié ou célibataire, selon sa profession, selon ses habitudes de vie, selon ses habitudes alimentaires etc. De plus, certains troubles évoqués ou constatés sont des manifestations "psychosomatiques" d'un mal-être lié le plus souvent à des problèmes relationnels du malade avec son entourage (famille, conjoint, collaborateurs etc.), ou plus généralement une adaptation insuffisante à son environnement ou à son milieu.
Le médecin doit tenir compte également des conditions de vie de son patient pour sa prescription thérapeutique : nous apprenions autrefois à commencer nos ordonnances avec "des prescriptions hygiéno-diététiques" avant de prescrire tout médicament. Ces conseils écrits et dits étaient considérés comme suffisants. Bien sûr ils étaient souvent non suivis et c'est alors que le médecin faisait parfois appel à des spécialistes de sciences sociales, les "psy", essentiellement.

Dans le domaine de la médecine communautaire

Le but du médecin est d'assurer la "santé" non pas de l'individu isolé mais de l'individu dans sa communauté; le moyen d'arriver à ces objectifs est d'inciter les individus à changer certains comportements ou à pratiquer des actes médicaux de prévention alors qu'ils ne sont pas malades. La rencontre médecin-malade, quand elle existe, est alors totalement nouvelle : les patients ne sont pas malades et ne viennent pas voir le médecin; c'est le médecin qui vient à eux et leur impose certains actes alors qu'ils ne se sentent pas malades et sont donc non motivés.
Ces problèmes de changements de comportements sont très aigus, en effet, c'est le changement de comportements, seul, qui va apporter l'amélioration du niveau de santé souhaitée. Dans ce cas, la prescription d'ordonnance (ou la prise en charge hospitalière) n'est pas possible et elle serait, de plus, parfaitement inefficace.

L'exemple le plus actuel concerne la lutte contre le tabagisme. Le constat de départ, étayé par des enquêtes et l'expérience d'autres pays, est qu'il est possible en France de diminuer le nombre de morts prématurées "évitables" car provoquées par l'intoxication tabagique. Les études ont montré par ailleurs que la consommation de tabac continue à augmenter chez les seuls adolescents, il reste donc à les convaincre de ne pas commencer à fumer ou à les empêcher de fumer. L'ensemble des sciences sociales jouent le plus grand rôle; les médecins ne peuvent que donner le diagnostic et certains arguments pour convaincre si nécessaire. Il est demandé aux sciences sociales d'étudier les déterminants du choix de fumer (comme le font les commerciaux, vendeurs de cigarettes), et les moyens de convaincre à une moindre consommation (ou de l'imposer).

Ces morts évitables par tabagisme se situent au niveau statistique : il s'agit d'un excès de décès, dans la société française, dû au tabagisme et non d'un risque individuel. C'est peut-être l'occasion de revenir sur la notion de risque; pour nous, épidémiologistes, il s'agit d'une notion statistique, qui exprime le surcroît de malades dans une population soumise à un facteur d'exposition par rapport à une population comparable non soumise à ce facteur. C'est une démarche biomédicale de reconnaissance des étiologies pour préconiser le meilleur traitement. Pour chercher cette cause on étudie la population et on évalue un risque statistique populationnel qu'on sait être en rapport, mais non directement, équivalent au risque individuel. C'est à l'individu ensuite de gérer cette connaissance selon sa liberté et à la société éventuellement de proposer des règlements tenant compte de cette connaissance, car la connaissance d'un risque permet par ailleurs de préconiser des moyens de prévention et de lutte adaptés et plus efficaces.

Dans les travaux épidémiologiques il est donc fait mention de "groupes ou de comportements à risques", mais il est certain que, sauf exceptions condamnables, cela n'implique aucun jugement de valeur. Dans le cas du sida les enquêtes des années 1982-83 ont distingué ainsi des "groupes à risques", puisque c'était dans ces groupes que la maladie était plus fréquente; puis les travaux du même type ont montré que ce n'était pas les groupes qui étaient à risque mais certains comportements de certains membres des groupes. Les vrais déterminants de la transmission ont ainsi étaient précisés : la multiplicité des partenaires chez les homosexuels et chez les hétérosexuels, l'échange de seringues chez les toxicomanes. On peut regretter que certains résultats aient été mal interprétés mais on ne connait pas d'autre démarche intellectuelle permettant d'arriver à nos connaissances d'aujourd'hui.
Des débats similaires existent aujourd'hui. Par exemple, peut on étudier le rôle de la religion ou de la polygamie dans la transmission ? Certains multiplient les conseils de prudence jusqu'à l'attentisme. Mais si ces facteurs jouent un rôle, a-t-on le droit de n'en rien dire et de pas faire profiter les autres des expériences de certains ? Pour répondre à cette question, la collaboration des acteurs de sciences sociales est primordiale et un débat scientifique interdisciplinaire doit intervenir.
Dans la gestion de notre santé individuelle et dans l'état de santé d'une communauté, de nombreux autres comportements sont en cause, les habitudes alimentaires, les intoxications permises (alcool, tabac, médicaments) et non permises, la conduite automobile, les comportements sexuels etc.

Le sida est un révélateur de ces problèmes et de la nécessité de collaborer entre biomédecine et sciences sociales. En effet, le sida est un problème individuel puisqu'il fait intervenir la vie intime des sujets (et la mort), mais c'est aussi un problème éminemment social puisqu'il fait intervenir le couple, la famille, la procréation et l'éthique. Cette affection nous oblige en permanence à concilier intérêts individuels et intérêts collectifs, elle nous oblige donc à une collaboration vraie entre toutes les disciplines.
Au niveau de la santé publique nous avons à résoudre la contradiction entre cette intimité liée au sida qui impose confidentialité absolue et les intérêts de la

communauté qui voudraient que cette confidentialité soit levée, en particulier pour permettre la protection des partenaires. Cette notification au partenaire est envisagée et explorée dans certains pays, elle est impossible en France; même (et surtout ?) si la société en juge autrement; on a déjà vu, en effet, un médecin mis au ban de la société pour avoir respecté cette régle de notification.
De même le libre choix du patient pour un dépistage et son consentement, en principe obligatoire, ne sont pas, dans l'intérêt de la société, respectés pour les dons de sang, en cas de coma et chez les nouveaux nés. Il est aussi possible d'envisager que le sida devienne une maladie "comme les autres", ce qui permettrait de faire un test VIH plus systématique (mais non obligatoire), sans accord formel préalable, lors des bilans de santé et lors des hospitalisations.

Au niveau de la recherche

Se posent ici les problèmes de choix des thèmes de recherches, celui des études pluridisciplinaires et les multiples questions de déontologie.
La base est un libre choix éclairé du patient, le respect de sa dignité et de sa santé. Si les deux derniers points sont essentiellement du domaine de la conscience du médecin, le premier point demande une réflexion commune entre biomédecine et sciences sociales : qu'est ce qu'un consentement éclairé ? Va-t-on arriver à un papier signé déchargeant de ses responsabilités tout médecin avant que celui-ci intervienne ? Qui connait les risques réels de l'aspirine ?
De plus l'interrogation est le plus souvent orientée vers les médecins mais une prise de sang met-elle plus en jeu l'intégrité physique et psychique d'un sujet, sa dignité et sa liberté qu'un entretien psychologique ou sociologique ?, selon quels critères ?

Comment collaborer ?

Un exemple d'échec : la bilharziose

Cette maladie parasitaire tropicale est transmise par une larve vivant dans les eaux douces et qui traverse la peau lors de contacts avec cette eau. Cette larve est elle même dans l'eau à partir des déjections des malades (selles ou urines). Pour arrêter la transmission il suffirait que personne ne se baigne ou que personne n'urine dans l'eau ou ne déféque à proximité. Dans les années 50, on a beaucoup parlé d'éducation pour la santé (après avoir parlé d'éducation sanitaire) pour lutter contre cette maladie, mais cela est très souvent resté au stade des bonnes intentions.
Cette éducation a été orientée vers l'interdiction de se baigner (possible pour un touriste qui possède une douche) mais bien sûr totalement irréaliste pour les habitants des régions concernées, elle a donc été sans résultat.
Presque tous les programmes de recherches s'orientent maintenant, et ce depuis 20 ans, vers le développement de vaccins très hypothétiques et de toute façon très difficilement applicables; ces programmes exigent des crédits énormes.

Il doit être possible de faire modifier les comportements afin d'éviter que les gens n'urinent dans l'eau et puissent déféquer dans des lieux qui ne contaminent pas les eaux voisines. Pour cela il faut connaître les raisons qui incitent les gens à uriner dans l'eau. Ayant posé la question de nombreuses fois il m'a été répondu "parce que c'est plus agréable" mais il est certain que cette explication ne suffit pas et, en dehors du côté agréable et pratique du fait d'uriner dans l'eau, il est important de savoir quelles sont les pratiques, opinions et attitudes envers les urines. Pour la bilharziose intestinale les choses sont plus compliquées car il faut connaître toutes les significations des selles et les raisons qui déterminent le lieu d'exonération car dans ce cas le mode de contamination de l'eau est souvent indirect et plus complexe mais j'ai connu des villages où les habitants déféquaient en amont du marigot et se baignaient en aval; est-il vraiment impossible d'obtenir l'inverse ?
Il faudrait ensuite connaître les moyens possibles pour faire changer les habitudes concernant ces exonérations et je pense que ce n'est pas plus compliqué que d'inventer un vaccin.
Il ne m'est pas possible de dire pourquoi dans le cas de la bilharziose la collaboration a mal fonctionné. Nous, médecins, n'avons sûrement pas assez interpellé les sciences sociales, persuadés que nous y arriverions tous seuls. Mais est ce que les acteurs en sciences sociales n'ont pas aussi refusé d'aborder le problème ? Je ne connais pratiquement qu'un travail sur le sujet, celui d'Epelboin.

Un exemple de réussite : le sida

L'absence de thérapeutique efficace et de vaccination impose un seul moyen de lutte et de prévention qui est le changement des comportements sexuels. Cette alternative a imposé à tous de se concerter pour trouver les meilleures voies pour obtenir ces changements. D'autre part, la troisième épidémie liée au VIH qu'a décrite J. Mann, ancien responsable du GPA à l'OMS, c'est-à-dire l'épidémie de réactions sociales sécrétées par le sida (rejet des malades, ségrégation de certaines catégories de population) a obligé biomédecine et sciences sociales à se rencontrer pour éviter les réactions sociales négatives.

Au niveau de la médecine individuelle, les médecins demandent l'aide des spécialistes de sciences sociales pour les aider lors de l'annonce de la séropositivité. Cette annonce a pris une telle connotation péjorative dans le public - par ce qu'elle implique quant au pronostic et par ce qu'elle implique de "suspect" dans la conduite antérieure du malade - que le médecin s'est trouvé dans une situation difficile vis-à-vis de son patient. La proximité de la mort ne pose pas de problème particulier au médecin qui est habitué à ce côtoiement (trop parfois), mais la médiatisation du sida a fait que le malade est devenu plus exigeant (dans sa demande de prise en charge et d'explications), que le jeune âge des malades provoque un sentiment plus important d'impuissance et que le rapport entre la maladie et l'acte sexuel interroge chaque fois le médecin sur sa propre sexualité.

Un problème encore plus aigu se pose et qui ne peut pas être résolu par une loi, c'est la grave question de la conduite à tenir vis-à-vis des partenaires du malade ou du séropositif. Il nous faut réfléchir ensemble sur cette contradiction fondamentale du droit individuel (à la dignité et à la confidentialité) et du droit de la société qui doit savoir pour se protéger et assurer sa survie. Certains Etats envisagent la notification au partenaire; il reste à savoir si ce moyen est réellement efficace et si la société n'a pas d'autres moyens de se protéger, en particulier, s'il n'est pas possible de protéger le partenaire en respectant l'anonymat du premier.
Cette contradiction existe dans bien d'autres domaines médicaux. Dans certains cas il est admis que le droit de l'autre nécessite une entrave au droit du premier : c'est toute la base du code de la route. Plusieurs autres occasions permettent une levée du secret médical; dans le domaine de l'assurance sociale, pour les déclarations de naissance ou de grossesse, les accidents du travail, les diverses pensions. Il est vrai que le plus souvent le certificat est donné, hypocritement, au malade et que toujours ces certificats sont faits dans l'intérêt du patient.
Dans l'état actuel de nos sociétés et de nos connaissances il nous faut faire confiance à la personne qui est venue nous consulter pour qu'elle prévienne son(ses) partenaire(s), mais il me semble qu'il y a là un sujet de recherche prioritaire.

Au niveau de la communauté, biomédecine et sciences sociales sont interpellées pour organiser la meilleure prévention possible. Les seuls modes de prévention possible sont l'abstinence, la fidélité, l'utilisation des préservatifs (et peut-être celle des substances spermicides et virucides). Tous ces moyens imposent des changements de comportements et de comportements très intimes.
Les médecins de santé publique sont préoccupés par l'urgence (à chaque minute qui passe un nouvel individu se contamine dans le monde). Par contre, le médecin est pratiquement incapable de promouvoir une action destinée à réduire les comportements à risques, il ne peut que constater les résultats et parfois les évaluer, à partir de son action de médecin.
Actuellement il existe deux méthodes confirmées comme efficaces; une méthode parfaitement efficace (à 100% en dehors de la transmission sanguine) c'est l'abstinence totale, "malheureusement" cette méthode est peu applicable (sa faisabilité est mauvaise) et une méthode très efficace, mais pas totalement, c'est l'utilisation de préservatifs et cette méthode est nettement plus applicable. Il n'existe aucun argument définitif qui permette de trancher entre les deux stratégies (méthode efficace à 100% mais peu applicable et méthode moins efficace mais plus applicable) pour choisir celle qui est globalement la plus rentable.
Dans d'autres domaines, la méthode la plus efficace a parfois été choisie, comme le port obligatoire de la ceinture de sécurité en voiture. Parfois la méthode moins efficace est choisie comme l'incitation à boire avec modération (au lieu de la prohibition dont l'expérience américaine a montré les inconvénients). Peut-être les chercheurs et acteurs en sciences sociales ont des arguments pour l'une ou l'autre solution ; je ne les connais pas. De toute façon,

il serait très dommageable pour tous de laisser ce problème au niveau de l'idéologie comme cela se fait en ce moment trop souvent, en rapport avec les différentes religions.

En définitive, et je me réfère à mon expérience antérieure d'éducation pour la santé, n'est-on pas plus efficace quand on laisse aux personnes dont on souhaite une modification de leurs comportements un certain choix. N'est ce pas le meilleur moyen de leur confier la responsabilité de leur conduite, donc le meilleur moyen pour qu'elles adoptent un comportement "sans risque", en plus, elles n'ont pas ainsi l'impression d'être enfermées dans un dilemme impossible. Je pense que bien des médecins seraient heureux d'avoir l'avis et l'aide des sciences sociales sur ce point. Il sera temps ensuite de discuter des modalités pratiques concernant l'abstinence qui peut se traduire par fidélité à un ou plusieurs partenaires.
Le médecin de santé publique, incompétent pour ce qui est d'étudier les comportements et envisager de les faire changer, se confie pour cela entièrement à l'homme de l'art en sciences sociales : il y a toujours eu une grande demande dans ce domaine. Malheureusement les interconnexions ont été difficiles. Deux raisons en sont avancées. La première est que les acteurs et chercheurs en sciences sociales n'aiment pas être interpellés, pourtant le diagnostic d'un problème médical est naturellement et le plus souvent fait par le médecin, c'est lui aussi qui constatera le résultat d'une intervention. L'autre raison est que le médecin s'est présenté comme supérieur par son métier, ce qui est un défaut très médical.
Pour le sida et les actions de prévention envisageables on manque cruellement de données sur les sexualités africaines (on en manque aussi chez nous). Ce trop petit nombre d'études sur ce sujet est curieux, il a malheureusement fait la place à des discours sans fondement scientifique et crée une insuffisance de base pour des actions visant à changer les comportements sexuels, actions nécessaires pour prévenir la transmission rétrovirale. Un certain nombre de données indirectes existent grâce aux travaux, beaucoup plus nombreux, faits sur la fécondité, mais un travail en collaboration est nécessaire pour les utiliser et les interpréter aux fins de connaissance des sexualités. Cette connaissance des sexualités africaines me parait nécessaire car elle sera la base de tout changement positif de comportement.

Au plan de la recherche, l'histoire (récente) montre que les problèmes sont nombreux, tous les développements actuels de la médecine de santé publique et de la médecine préventive ont exigé une interdisciplinarité qui est difficile à vivre. Pourquoi serait-ce si difficile ? La recherche médicale est globale, elle va de la recherche clinique où la compréhension de tous les non-dits du malade est primordiale, à la biologie fondamentale où les collaborations peuvent ne pas exister, en passant par la prévention où le rôle des sciences sociales est primordial.
Souvent les différences de méthode ont été évoquées; je pense que ce ne sont que des prétextes. Les divergences ne sont ni une question d'effectif ni une question de temps. La science clinique a été faite d'observation de cas individuels, l'évolution d'une maladie peut heureusement être très longue et les médecins

ont l'habitude d'attendre. Par contre, au moins en France, nous sommes soumis à la régle de l'assistance obligatoire à personne en danger et dans tout choix cet argument entre en ligne de compte.

Il semble exister des points d'achoppement plus graves, l'observation anthropologique (et ethnologique ou sociologique) exigerait un terrain "vierge", il ne serait pas possible qu'un médecin et un chercheur en sciences sociales travaillent dans la même région ou sur la même population; si cela est systématique il est difficile d'imaginer une recherche avec interdisciplinarité. De plus cette recherche prendra le risque d'être sans retombées pour la santé des gens concernés (sauf s'il s'agit d'une recherche sur la médecine traditionnelle) puisque les résultats ne pourront pas être mis en rapport avec les données biomédicales. La maladie (ou les malades) vue par les sciences sociales ne pourra pas être mise en relation avec la maladie au sens biologique , il est en effet probable que la maladie vue par les sciences sociales n'est pas la même que celle vue par la bio-médecine et il serait regrettable de ne pas pouvoir confronter les deux.

Un autre problème grave est celui du choix du sujet de recherche. Il est bien évident que chacun est libre mais le médecin privilégiera la recherche la plus applicable et il faut que tous admettent que dans certains cas ce choix est justifié par la déontologie médicale. Par exemple, dans le cas du sida, si nous sommes dans une population où l'incidence est de 2 à 4% (2 à 4% de nouveaux infectés par an), tous les efforts doivent se porter vers la prévention : les médecins accepteront difficilement que l'on étudie la représentation de la maladie alors que celle ci évolue tous les jours et qu'à la fin de l'étude cette représentation aura déjà changé. Mais il est aussi vrai que les études des représentations ont un intérêt majeur pour la compréhension de certains comportements liés à la contamination et à la non prise en charge donc à la prévention (ce qui s'est passé dans la recherche sur le sida où les malades ont parfois été "négligés" dans les premières études oubliant qu'ils étaient la source des contaminations).

Ethique

Je me bornerai à une énumération des principales questions que les médecins se posent dans leur pratique quotidienne de médecin "de famille", médecin de santé publique ou médecin-chercheur.

Dans la recherche sur le sida peut-on se contenter d'observer et de ne pas porter assistance, de ne pas intervenir ? Cette interrogation est permanente dans la recherche médicale, elle est obsédante pour les malades sidéens et dans les pays pauvres en particulier.

Quelles sont les régles de confidentialité à ne pas franchir ? Cette confidentialité est mis a mal dans bien des situations : feuilles d'examens biologiques avec pastille rouge pour informer le personnel soignant,

ordonnance de Rétrovir (et autres) à la pharmacie, carnet de vaccination des enfants à l'école, etc.
Ne peut-on espérer à l'inverse un peu plus de transparence (comme lors de l'annonce récente de la séropositivité de certaines célébrités) ?

Quelles exceptions fera-t-on à la non discrimination dans le travail (et ailleurs) ? Il est prévu par la loi que la séropositivité ne doit pas être une raison pour refuser un travail, mais outre les problèmes que peuvent poser un séropositif pour la sécurité des autres (pilotes ?), on connait maintenant des cas où être séropositif dans certaines professions est dangereux pour soi même (professions soignantes).

Quelles exceptions sont envisageables à la liberté de choix d'un test de dépistage ? Elle n'existe pas pour les dons de sang : n'y a-t-il pas d'autres domaines où la question se pose (nouveaux nés, coma, problèmes des bilans de santé) ?

L'annonce de la séropositivité doit-elle être obligatoire ? En principe oui, mais cette obligation se maintient-elle si les intéressés ne le veulent pas ou ne le demandent pas ? Et n'impose-t-elle pas une prise en charge ? Que faire alors si cette prise en charge est impossible ?

Le libre choix "éclairé" du patient pour une étude scientifique, que signifie-t-il ? N'est-il pas toujours plus ou moins dirigé par le médecin ou le chercheur et ce d'autant plus que l'on s'adresse à des populations non scolarisées ?

Quel rôle doit-on avoir devant un couple séropositif qui veut à tout prix un enfant ? Quel avenir promet-on à cet enfant, infecté ou orphelin ?

Quel sujet de recherche est autorisé ? Quel sujet doit être favorisé ? La recherche doit préserver la dignité des sujets, mais elle doit profiter aux sujets entrant dans l'étude et aussi avoir des retombées applicables pour les personnes ne participant pas à l'étude.

Quelle éthique de la recherche doit être préservée ? Outre la dignité et la liberté des sujets qui doivent être garanties, la recherche doit être honnête et sérieuse. Il serait contraire à l'éthique et aux droits des personnes entrant dans l'étude que les méthodes ne soient pas valables ou les résultats trafiqués. Il serait aussi discutable de faire une recherche qui n'aurait au départ aucune applicabilité pour la société, à court ou long terme (recherche pour le propre plaisir du chercheur).

Cette série de questions terminera mon exposé car elle ouvre la porte à tout un champ de discussions entre biomédecine et sciences sociales.

Commentaires des rapporteurs
(relatifs aux communications de M. Cros et J.L. Rey)

Pr. Nangbele Coulibaly

Je remercie le Docteur Jean-Loup Rey d'avoir rappelé que c'est en 1985 que mes collaborateurs et moi-même avons publié le premier cas de sida en Côte-d'Ivoire. A l'époque, il ne fallait pas prononcer le mot sida, c'était tabou. Et depuis, vous voyez, on ne se gêne plus pour le dire, on le chante même. J'ai eu le privilège d'avoir travaillé (je suis à la retraite depuis le 1er janvier) dans un service où on s'occupe de médecine individuelle c'est-à-dire un service de maladies respiratoires où, justement, se recrutent beaucoup de sidéens et de séropositifs et, aussi, d'avoir assumé les fonctions de Directeur de l'Institut national de santé publique, donc, de m'être occupé de médecine communautaire. Je me suis aperçu que beaucoup de programmes de santé publique ont échoué, ou partiellement échoué, parce qu'ils ont été conçus et pensés uniquement par des médecins. Or le sida nous a ouvert les yeux sur le fait que, pour ces problèmes de santé publique, il faudrait la collaboration de plusieurs disciplines notamment celle des sciences sociales.
Au niveau de l'INSP, nous avons une cellule d'IEC (Information-Education-Communication) très développée qui fait appel à des personnes de différentes origines : sociologues, ethnologues. Et je suis sûr que si nous entreprenons des programmes de santé publique sans leur collaboration, c'est aller à l'échec. C'est dire que, de plus en plus, la médecine doit prendre en compte les sciences sociales. Tout à l'heure le Dr Rey a demandé une définition des sciences sociales : il y aura des personnes dans cette salle pour lui donner cette définition. Qu'elle soit vague ou non dans nos esprits, pour le moment, j'en suis convaincu, le recours aux sciences sociales est une nécessité.

Cette intervention et la précédente sont assez complémentaires puisqu'au travers de celle de M. Cros nous avons vu qu'il y a des actions médicales qu'il faut entreprendre, mais il faut auparavant connaître le terrain sur lequel on va travailler. Si vous voulez faire de l'information, il faut d'abord que vous soyez informés, que vous sachiez de quoi vous allez parler. Et si vous ne le savez pas, votre message risque de passer à côté.

Dr. Dominique Kérouédan

Michèle Cros témoigne de l'écoute de l'ethnologue à l'ancienne - comme elle disait -, de l'écoute des interprétations et des rumeurs venues d'ailleurs, transformées au fur et à mesure, de bouche à oreille, et progressivement incorporées jusque dans les cultes traditionnels de la fécondité. Vous êtes passée en quelque sorte, dans vos activités de recherche, de la symbolique du sang au témoignage graphique d'une transmission sexuelle du sida, où la femme est porteuse et transmetteuse dans la plupart des cas. Il est intéressant

de voir avec quelle rapidité le processus d'interprétation aboutit à une prévention a priori vraiment satisfaisante.

Par rapport au débat sur l'origine du VIH en Afrique, je pensais qu'on en avait terminé avec ce débat. Je ne sais pas s'il y a des arguments pour, de toute façon, au moment où cette question a été évoquée cela n'a strictement rien apporté. Depuis on avait laissé tomber l'hypothèse, on y revient ici et c'est un phénomène assez intéressant à noter. L'anthropologue devrait se pencher sur le pourquoi de la nécessité de trouver une origine. Pourquoi a-t-on besoin de trouver l'origine, d'expliquer l'origine de la naissance de ce virus ? Ne peut-on pas, plutôt, aider les scientifiques à admettre que, par moment, on ne comprend pas et on ne sait pas ? On n'est pas obligé de trouver une réponse à tout, surtout quand cela ne sert pas, a priori, à grand-chose.
A propos de la nécessité de trouver toujours des causes aux maladies, il est très intéressant - entre la biologie, la médecine et les sciences sociales - de regarder l'histoire des théories des causes à travers le temps et les cultures. On est passé d'Hippocrate à Pasteur en passant par l'épidémiologie sociale, récemment, en Amérique Latine : théories très différentes qui, malheureusement, au fur et à mesure, ont été exclusives l'une de l'autre. Hippocrate et l'environnement, la théorie des miasmes, Avicennes avec d'autres étiologies, Pasteur avec la théorie du germe, sur laquelle nous raisonnons encore : c'est dans ce moule-là que, nous, médecins, avons été formés avec, aujourd'hui, progressivement, l'épidémiologie sociale en Amérique latine et les déterminants socio-économiques de la maladie, les inégalités sociales au coeur du déclenchement de la maladie. On pourrait peut-être demander aux sciences sociales d'accompagner une mutation épistémologique puisqu'on en est encore resté, en Occident, essentiellement à la théorie de Pasteur et du germe.

Dr. Didier Fassin

Je laisserai à la discussion de cet après-midi, les très riches développements qui pourraient être faits autour du thème que Jean Loup Rey a traité : la collaboration entre sciences sociales et médecine, abordée ici sous l'angle de la demande médicale adressée aux sciences sociales, c'est-à-dire, l'anthropologie ou la sociologie appliquée encore qu'il ait été beaucoup question de psychologie. Cette approche utilitaire pourra être rediscutée cet après-midi. Je voudrai simplement dire qu'il me semble que cette collaboration constitue aujourd'hui un enjeu important pour les sciences sociales, en particulier en Afrique, compte-tenu des conditions de financement de la recherche en sciences sociales. Pour les anthropologues et les sociologues africains, mais pas seulement bien entendu, cette question de la demande en matière de médecine et, plus largement, d'intervention sociale et de développement devient très présente et, pour certains, la seule possibilité d'accéder à des financements. Il serait très important de s'interroger là-dessus.

Concernant l'exposé de Michèle Cros, je relèverai, en dehors de sa forme, le contenu très riche du matériel ethnographique présenté. Je retiendrai simplement un point qui est la question de la désignation de l'autre et, en l'abordant sous un aspect particulier, elle a parlé de la liberté sexuelle prémaritale des Lobis. Ce point permet d'aborder le thème de la différence dans les pratiques sexuelles et dans les comportements, dans différentes cultures et différents groupes ethniques. Lorsque nous avions, il y a quelques années, avec Jean-Pierre Dozon, travaillé sur le sida en Afrique, nous avions été attentifs à la façon dont les appartenances ethniques pouvaient faire l'objet de désignations. Des typologies avaient été demandées par certains organismes internationaux et par certains médecins qui auraient pu permettre de désigner tel groupe ethnique, en fonction de ses pratiques sexuelles et rituelles, comme étant un groupe plus ou moins "à risque", et de dresser une sorte de carte ethnographique, un peu à la façon dont Murdoch a dressé des "file", des registres de groupes ethniques. Nous avions donc été très gênés par ces façons de voir les choses et nous avions, dans un texte, évoqué les risques potentiels qui en découlaient. Avec quelques années de recul, je remarque que ces développements n'ont pas eu lieu dans ces directions, alors qu'ils auraient tout à fait pu prendre cette direction dans la recherche et, surtout, dans l'opinion publique.

Il est intéressant à noter et à voir que la désignation de l'Autre se fait aujourd'hui à travers un Autre qui est l'étranger par rapport au territoire national. Dans le cas des Lobis, ce sont ceux de Côte-d'Ivoire qui apportent la maladie, mais on a aussi parlé, les jours précédents, des prostituées ghanéennes, des prostituées zaïroises au Congo et, plus généralement, de la façon dont l'étranger était nommé comme introducteur et principal porteur de la maladie. Dans les développements proposés tout à l'heure, c'est le Blanc - image inversée de la question des origines, telle qu'elle est posée dans les milieux médicaux -, introducteur de la maladie, qui nous renvoie cette question de la désignation.

LE SIDA EN COTE-D'IVOIRE :
Projections démographiques et épidémiologiques, 1988-2003.

Abbas Senoussi

Je vais essayer de donner rapidement le contenu du document sur les projections démographiques et épidémiologiques du sida en Côte d'Ivoire. Je dois d'entrée préciser qu'il s'agit d'une intervention spontanée qui peut ne pas être en rapport direct avec le thème de cette matinée. Mais parlant de sida, nous avons pensé que l'occasion était utile à saisir pour porter à la connaissance des participants à cet Atelier quelques résultats auxquels nous sommes arrivés et être en mesure d'enregistrer leurs commentaires, observations et critiques afin d'améliorer le dit document. Je commencerai par préciser que deux objectifs sont ici visés.

En premier lieu, montrer qu'à partir de quelques données sur l'évolution démographique, d'une part, et la prévalence du sida, d'autre part, on peut assez rapidement élaborer un ensemble cohérent d'informations sur les tendances futures de la pandémie du sida et de son impact socio-économique, grâce aujourd'hui à la technologie micro-informatique, à travers les logiciels spécifiques élaborés à cet effet (Demproj, Epimodel et Hen).
Le deuxième objectif c'est justement de présenter quelques résultats à l'issue de cet exercice. Ce type de démarche ou de présentation, malgré les critiques qu'on peut lui faire du point de vue de la rigueur méthodologique, a le grand avantage à notre sens de mettre rapidement à la disposition des décideurs des informations qui peuvent les guider et leur permettre de planifier les actions. Et face à l'urgence du problème du sida, les décideurs n'ont pas le temps et n'ont pas le droit d'attendre l'aboutissement de la réflexion scientifique rigoureuse pour agir. Ce qui est surtout important dans ce type d'exercice, c'est de regarder le caractère plausible des résultats présentés, pour apporter l'éclairage souhaité, étant entendu que l'utilisation simplifiée des logiciels ou programmes informatiques conçus à partir de la modélisation des phénomènes impliqués dans ces projections, permet une révision régulière des résultats obtenus dès que de nouvelles connaissances sont établies dans le domaine.

La pandémie du sida évolue très vite en Afrique, et donc on peut légitimement se demander vers où conduirait cette évolution. C'est le sens d'une démarche prospective dès lors que la transmission du sida est essentiellement hétérosexuelle dans notre pays (je crois que nous acceptons cela comme une donnée). Or les connaissances sur les modifications de comportements sexuels en Côte-d'Ivoire, bien qu'enrichies notamment par les

travaux des professeurs Tapé Gozé et Dédy Séry, laissent encore des interrogations sans réponse à tel point qu'il n'est pas évident aujourd'hui de modéliser l'évolution des comportements sexuels dans notre pays. Pour cette raison il n'est donc pas encore possible d'envisager des prévisions dans un horizon lointain. Ma présentation couvrira donc la période de 10 ans, jusqu'en 2003.

Les données que je présente sont issues de deux documents. Le premier, disponible à l'Institut national de la statistique, est intitulé "Perspectives démographiques de la Côte-d'Ivoire en 1988-2028". Il a été réalisé dans le cadre des applications des résultats du dernier recensement de la Côte-d'Ivoire en 1988. Le deuxième document est en fait une présentation faite à l'occasion d'un atelier de formation destiné à analyser l'impact économique, social et démographique du sida en Côte-d'Ivoire, organisé par le CNLS, avec un appui technique de FHI et financier de l'USAID.

Le document est structuré en deux parties : d'abord les projections démographiques sans le sida et, ensuite, en tenant compte de cette pandémie. On peut se demander pourquoi faire cette distinction et calculer des projections démographiques sans le sida dès lors que nous savons tous que le sida est présent. Cela se justifie par une approche méthodologique et par la disponibilité de données. Je reviendrai là-dessus.

Nous savons que que la dynamique d'une population est le résultat conjugué de trois phénomènes majeurs dans le champ de la démographie que sont la fécondité, la mortalité et la migration. Si pour la fécondité et la migration on dispose de données qui permettent de caractériser les niveaux et tendances de ces phénomènes en Côte-d'Ivoire, pour la mortalité, il n'y a pas d'information en longitudinal qui permette d'utiliser des tables de mortalité nécessaires à la méthode choisie. On recourt aux tables-type de mortalité élaborées, que ce soient les tables de Coale et de Meni, de Princeton ou les tables-type des Nations unies. Au moment où ces tables s'élaboraient, il n'y avait pas le sida, ou du moins ce n'était pas connu comme tel, puisque les dernières tables remontent à 1982. Par conséquent, utiliser ces tables ne permet pas de se rendre compte de la manifestation de la pandémie du sida.

En deuxième lieu, compte tenu de la spécificité, en terme de progression et de part prise, dans les causes de maladie, on avance maintenant avec certitude que le sida est la première cause de mortalité chez les hommes et la deuxième chez les femmes après la mortalité maternelle, mais rapidement on s'aperçoit qu'il sera aussi la première chez les femmes. Il est utile dans cette démarche aussi de pouvoir mettre en évidence ce qu'est la mortalité à partir du sida. Près de la moitié des décès dans les prochaines années seront dû à la seule pandémie du sida. Donc les résultats auxquels nous aboutissons, avant de les présenter, supposent que nous rappelions les méthodes utilisées. Au niveau des projections classiques en démographie, nous avons utilisé la méthode des composants. Je ne vais pas revenir sur la présentation de cette méthode qui combine, comme je l'ai indiqué, les trois phénomènes qui déterminent la dynamique d'une population, à savoir la fécondité, la natalité et la migration.

Je dirai quelques mots sur les hypothèses qui ont été établies, comme dans toute démarche de ce genre, à partir de l'analyse de la situation passée. Situation passée qui révèle, en ce qui concerne la fécondité qui est la variable la plus impliquée dans la dynamique de notre population, le nombre moyen d'enfant mis au monde par une femme, une stabilisation du phénomène dans le temps depuis l'indépendance. Toutes les observations faites depuis lors révèlent que l'indice de fécondité est toujours au dessus de 6 enfants par femme. Nous avons également des informations sur la mortalité qui indiquent une tendance à la baisse régulière. Puisque les estimations d'un taux brut de mortalité de 28 pour mille au début de l'Indépendance, sont autour de 12-13 pour mille au début des années 1990. Enfin, sur la migration, on observe un certain ralentissement après le fort taux qui a caractérisé la migration nette qui était autour de 1,3% dans la décennie suivant 1970. Donc des hypothèses ont été élaborées autour de la fécondité pour indiquer une hypothèse haute selon laquelle l'indice synthétique de fécondité évoluera vers 5,5 enfants sur un horizon de 40 ans en partant de 1988, une hypothèse moyenne de 4,5 enfants et une hypothèse basse de 3,5 enfants. Ces hypothèses ont été présentées au cours d'un séminaire qui a regroupé des planificateurs, des statisticiens, des démographes, des sociologues qui se sont mis d'accord sur une évolution souhaitable de 4,5 enfants par femme en Côte-d'Ivoire à l'horizon 2015. C'est cette hypothèse, que j'ai appelée "hypothèse nationale", qui a été finalement utilisée

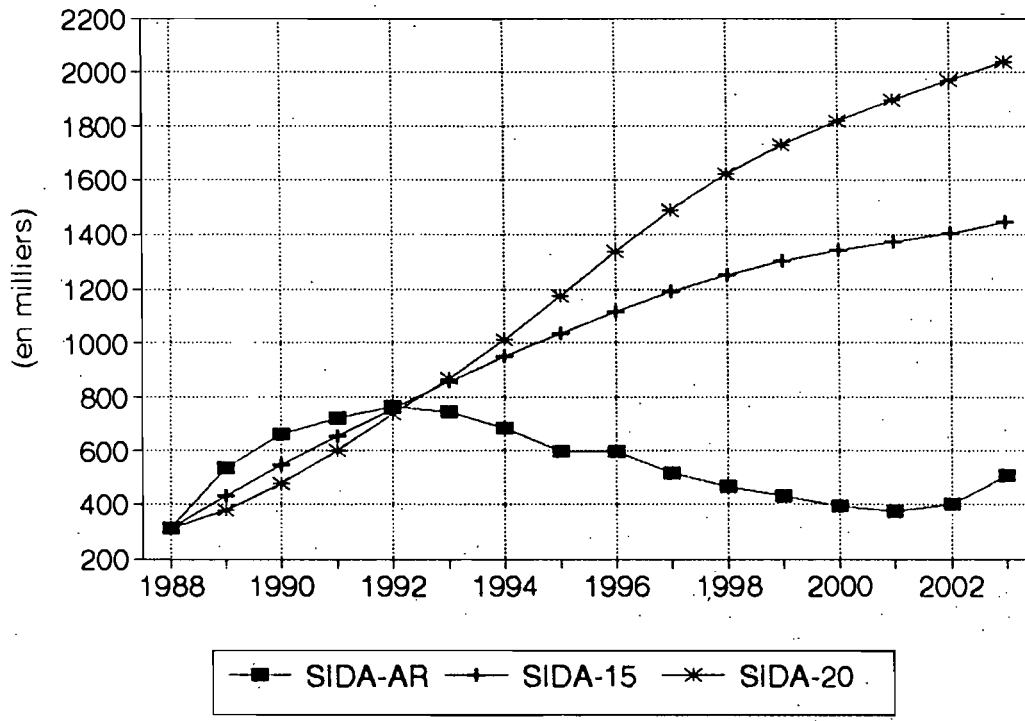
Les résultats font apparaître que la population de la Côte-d'Ivoire, qui est aujourd'hui de l'ordre de 13 millions, sera de 19 millions dans 10 ans et de 26 millions dans 20 ans (vers 2003). Selon ce schéma, la fécondité va continuer de baisser mais à un rythme très lent au point que dans 10 ans encore, même dans 15 ans, on sera autour de 40 pour mille de taux brut de natalité. La mortalité infantile, même si elle baissera, se situerait autour de 80 pour mille : un niveau encore élevé. La population sera toujours jeune à l'horizon de la projection, puisque la moitié cette population sera constituée par des enfants de moins de 15 ans, au cours des 20 prochaines années.

Concernant les projections épidémiologiques du sida, nous sommes partis de l'hypothèse - en utilisant avec le logiciel Epimodel dont le principe de fonctionnement est de rentrer l'année de départ de l'épidémie, de prendre une année de référence (par exemple 1993), de rentrer le taux de prévalence et le nombre d'infectés - de déterminer une courbe dont on a des caractéristiques de forme et d'étendue. Les hypothèses faites sont aussi de fixer une année-horizon. Et à partir des études réalisées, donc l'enquête de séroprévalence de 1989 et d'un résumé de 300 études réalisées, on a estimé que la prévalence était autour de 7% en 1989.
Deux hypothèses ont été faites à l'horizon de la projection compte tenu du rythme d'évolution, sachant que de moins de 500 cas déclarés en 1985 (même si on peut considérer ces déclarations sous-estimées) on est passé à plus de 10 000 cas en 1992. L'évolution est rapide et à l'horizon de 2003, deux hypothèses ont été suggérées. Une évolution vers une prévalence de 15% et une autre vers une prévalence de 20%. Et moyennant l'utilisation d'Epimodel on a pu

déterminer les points intermédiaires qui ont permis, en utilisant les résultats des projections démographiques, de réaliser des projections épidémiologiques.

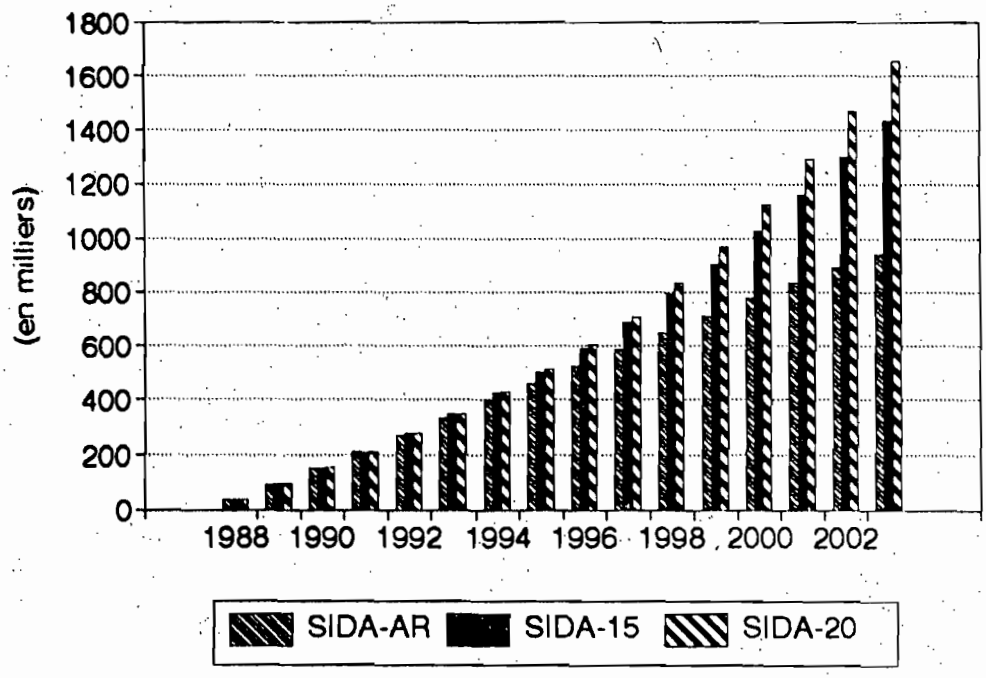
Ainsi, si on prend des résultats qui sont présentés de façon un peu plus détaillée en annexe du document, on voit que 1,5 millions de personnes seront contaminées en Côte-d'Ivoire par le virus du sida dans les 10 prochaines années, dans le cas d'une prévalence atteignant 15% en l'an 2000, et si on considère une situation pessimiste (de 20%) ce seront plus de 2 millions de personnes qui seront contaminées (Graphique 1).

Graphique 1. Personnes contaminées par le VIH (projections 1988-2003, Côte-d'Ivoire) selon trois hypothèses : arrêt de la contamination (SIDA-AR); prévalence de 15% (SIDA-15); prévalence de 20 % (SIDA-20).



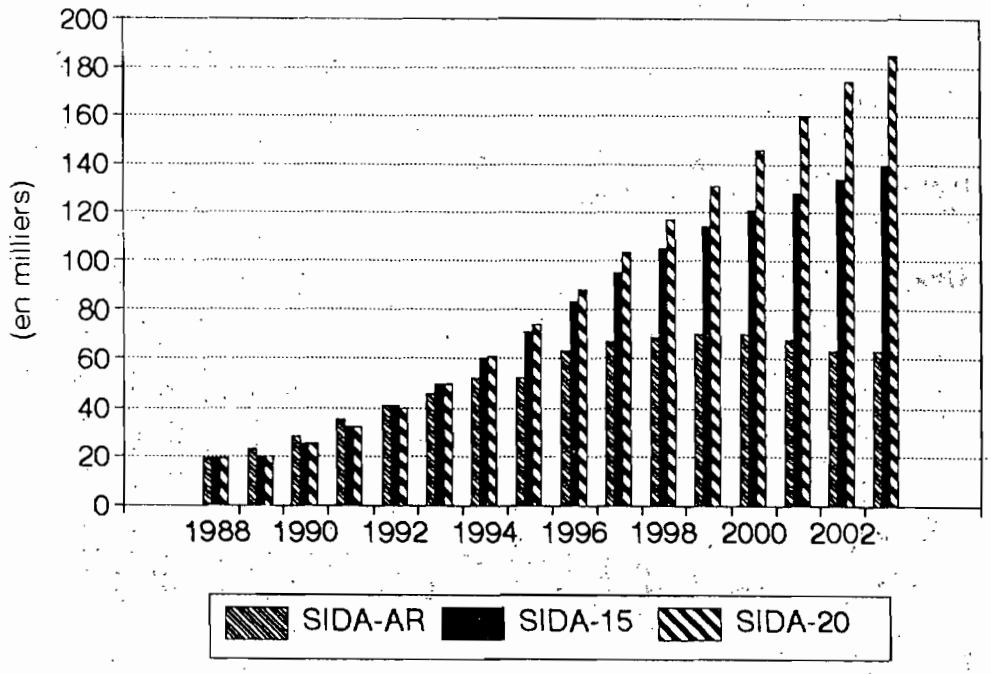
D'autre part, dans 10 ans, 1,5 millions de personnes seront mortes en Côte-d'Ivoire des suites du sida (Graphique 2)

Graphique 2. Décès cumulés dus au sida (projections 1988-2003, Côte-d'Ivoire) selon trois hypothèses : arrêt de la contamination (SIDA-AR); prévalence de 15% (SIDA-15); prévalence de 20% (SIDA-20).



Nous avons supposé, bien que cela soit impossible à dire, qu'il n'y ait plus de nouvelles contaminations en 1993. Même dans ce cas, la présence de la pandémie dans la population entraînera à observer une prévalence de 10% jusqu'en 1995. Le nombre de décès annuels dûs au sida, bien que décroissant à partir de l'an 2000, sera encore supérieur à 50 000 individus (Graphique 3).

Graphique 3. Décès annuels dus au sida (projections 1988-2003, Côte-d'Ivoire) selon trois hypothèses : arrêt de la contamination(SIDA-AR); prévalence de 15% (SIDA-15); prévalence de 20 % (SIDA-20).



Quant au nombre de personnes contaminées, il sera encore 500 000 dans 10 ans (Graphique 1). On a eu des débats là-dessus. Il est effrayant de dire qu'il y aura dans 10 ans 2 millions de personnes contaminées par le virus du sida, mais ce qui est important c'est la plausibilité des résultats. La prévalence révélée indique 10% maintenant. Toutes les études, et elles sont nombreuses, ne donnent pas d'autre résultat que cette tendance là. Il faut donc voir derrière ce chiffre quelle est la part de vérité. Comme je l'ai indiqué dans le propos introductif, ce qui est intéressant dans ce type de présentation, c'est qu'au fur et à mesure que de nouvelles connaissances seront établies, il est possible de reprendre tous le dispositif et mettre d'autres résultats à la disposition de tout utilisateur.

Le sida est donc très préoccupant, il interpelle les consciences individuelles et collectives et nous pensons que les efforts doivent être unis. C'est dans ce sens que les sciences sociales ont tout leur rôle à jouer - si nous considérons que la démographie est aussi du champ des sciences sociales -; aujourd'hui, le sida n'est plus simplement un problème de santé publique.

En résumé, le discours sur la nécessaire lutte contre le sida, posé à la conscience des décideurs et à la conscience collective, peut être soutenu par des données quantitatives que l'on peut établir de façon relativement aisée pour permettre de mieux orienter et planifier les actions. Ensuite, il faut que soit coordonné l'effort de réflexion pour une mise à jour régulière des données. Je pense que la Côte-d'Ivoire s'inscrit dans cette logique. Il n'est pas trop tard même si c'est seulement maintenant que des démographes et des statisticiens sont associés à l'effort de réflexion entamé par le CNLS.

6ème Séance

Rapports

(Mercredi 17 mars, après-midi)

Président : Pr. Lancine Sylla
Rapporteur général : Pr. Françoise Héritier-Augé

RAPPORTS DES SEANCES

1ère Séance *"Quelques bilans et réflexions de synthèse"*

par Claude Raynaut

L'ensemble des communications présentées lors de cette séance et des discussions qui ont suivi ont bien mis en évidence l'ampleur du défi théorique et méthodologique posé aux sciences sociales par la pandémie du VIH/sida en Afrique.
Le sida n'est certes pas le premier fléau sanitaire qui frappe le continent: ni, jusqu'à présent, celui dont l'impact est le plus fort, si on l'évalue en termes de morbidité et de mortalité. Les enjeux qu'il soulève sont cependant sans précédent.
- parce que, faute de solution médicale, les seules stratégies de réponse envisageables sont d'ordre social : que ce soit dans le domaine de la prévention, par une modification des comportements, ou dans celui de la prise en charge, par une mobilisation des solidarités publiques et privées;
- du fait de l'ampleur des conséquences sociales, économiques, démographiques que l'on peut attendre, dans un avenir proche, d'une maladie qui progresse rapidement et qui atteint les sociétés africaines dans leurs forces vives;
- par la dimension fantasmatique que prend, en Afrique et hors d'Afrique, une épidémie qui met en jeu la sexualité : une dimension de la personne humaine essentielle sur le plan individuel aussi bien que collectif.

La revue de la littérature réalisée par M. Chevallier-Schwartz montre, certes, qu'il y a eu du travail de fait dans le domaine des approches sociales de l'épidémie en Afrique, surtout, jusqu'ici, dans le monde anglophone. Mais il n'en est pas moins évident que le défi demeure insuffisamment relevé. Quelles peuvent en être les raisons ? On en évoquera ici deux.
Tout d'abord, l'hégémonie exercée au départ par les disciplines médicales sur la formulation du questionnement. Ceci est bien ressorti de l'exposé de M. Caraël sur le bilan des enquêtes CAP. Il était normal que les institutions et les hommes ayant directement en charge la santé aient été les premiers à identifier le problème et, partant de leurs propres observations, se soient tournés vers les sciences sociales pour solliciter des réponses aux questions qui échappaient à leur champ de compétence. Cela ne garantit pas, pour autant, la mise en oeuvre d'une approche scientifique correcte. Bien au contraire, un trop grand nombre d'études sociales ont été engagées sur la base de prémisses

insuffisamment travaillées et qui débouchaient sur des impasses dans le domaine de l'analyse des réalités sociales : focalisation sur des "groupes à risques"; hypothèse sous-jacente d'une "sexualité africaine"; transposition, dans l'analyse des comportements, de notions épidémiologiques de "risque" et de "contamination".
Une autre raison de la réponse quelque peu décevante des sciences sociales tient au sentiment d'urgence qui a présidé à la mise en oeuvre des premières études. Cela a conduit à privilégier des "raccourcis" méthodologiques - études par sondage, discussions par *focus-groups*, méthodes anthropologiques rapides. Procéder ainsi signifie, de façon implicite, que les exigences de rigueur méthodologique dont s'entourent les sciences sociales - comme toute autre discipline - ont un caractère quelque peu superflu et qu'on est fondé à s'en affranchir au nom de la recherche de l'efficacité. Le résultat est que l'on dispose de très peu d'études de terrain solides et fiables, dont on puisse véritablement rapprocher les résultats de ce que l'on connaît, par ailleurs, des réalités sociales et culturelles des populations dans lesquelles elles ont été réalisées. Le souci d'urgence a conduit, en outre, à une simplification et un rétrécissement du champ de questionnement autour de thématiques "évidentes", en particulier les pratiques sexuelles explorées selon un modèle d'analyse pragmatique : axé sur des approches comportementalistes centrées sur l'individu et au nom desquelles on s'estimait autorisé à transférer des outils de description élaborés dans un contexte culturel totalement étranger à l'Afrique. Parallèlement à cette approche micro-analytique, on dispose aussi d'un nombre non négligeable d'études macro qui posent les problèmes en termes très généraux - démographiques, géographiques, économiques ou politiques - et reposent souvent sur des généralisations hâtives de données dont la fiabilité est insuffisamment critiquée.

Partant de ce bilan qui prend la forme d'un constat d'insuffisance, on doit se poser la question des conditions d'une contribution efficace des sciences sociales à l'étude de l'épidémie du sida et de ses conséquences. C'est en fait une question qui a été transversale à l'ensemble de l'Atelier, mais les réflexions conduites durant la première matinée ont permis de poser quelques jalons préliminaires.
Une première affirmation de principe doit être posée - et doit faire l'objet d'un point d'accord avec les disciplines médicales. Nous la formulerons ainsi : si l'on admet que l'épidémie de sida est, avant tout, un phénomène social, il faut d'urgence qu'elle soit problématisée par les sciences sociales. Cela veut dire que celles-ci soient capables de prendre une distance, un recul, par rapport aux demandes issues de la pratique médicale. Les sciences sociales ne seront jamais aussi efficaces et utiles que lorsqu'elles intégreront le fait sida dans les cadres théoriques qu'elles possèdent déjà. On peut évoquer, notamment :
- les théories du changement et de la crise, en faisant appel, entre autres, à la capacité de recul que fournit l'histoire - celle des épidémies en particulier - comme y incite la communication de C. Becker;
- les théories de la production symbolique et celles qui s'interrogent sur les rapports entre représentations et pratiques;

- les théories de la structuration et du fonctionnement des systèmes sociaux et économiques.

Ce sont là autant de champs théoriques - et il en est bien d'autres encore - dont on peut tirer des cadres conceptuels utiles à l'analyse de l'événement majeur que constitue l'épidémie de sida dans l'histoire des systèmes sociaux africains. Sans doute faudra-t-il des ajustements de concepts et de méthodes - les discussions menées sur l'ensemble de l'Atelier l'ont bien fait apparaître - mais ces ajustements naîtront naturellement d'un confrontation avec l'objet au lieu d'être le produit d'une instrumentalisation préalable de la démarche.

C'est dans ces conditions, c'est-à-dire si elles sont pleinement elles-mêmes, que les sciences sociales pourront être vraiment utiles et c'est aussi dans ces conditions que le dialogue interdisciplinaire sera véritablement fructueux. Cela n'implique pas, bien au contraire, que les sciences sociales refusent de répondre aux questions que leur posent les disciplines de santé, mais cela veut dire que pour ce faire elles devront éventuellement les réformer pour leur donner un sens vis-à-vis de leur propre cadre conceptuel et, dans tous les cas, elles seront tenues de conserver le rigueur de leur méthode qui, comme toute science, est la garantie de la validité de leurs conclusions.

2ème Séance *"Jeunesse et sida"*

par **Mah Bi**

Des trois communications présentées, trois grands thèmes se dégagent : le niveau de connaissance du sida chez les jeunes africains, le niveau de protection du sida par les jeunes à travers l'utilisation de préservatifs, appréhendée notamment comme pratique sexuelle, et l'appropriation que ces jeunes font du signifiant sida.

Au plan de la connaissance du sida et de l'existence des préservatifs, il y a un accord, entre les deux exposés des travaux faits à Abidjan, sur le niveau élevé des connaissances des jeunes. Mais en ce qui concerne l'utilisation des préservatifs, il y a un problème. Cette utilisation reste faible d'après l'enquête de Dédy Séry alors que dans le groupe de jeunes sélectionnés par François Deniaud, il apparaît, dans la période la plus récente, une augmentation du pourcentage dans l'utilisation des préservatifs : la moitié des rapports sexuels ont été déclarés protégés. Pourtant, trois dilemmes apparaissent aux jeunes dans l'utilisation des préservatifs : dilemme bio-médical, démographique, socio-culturel et symbolique. Mais il n'y a pas véritablement un rapport direct entre ces dilemmes et le niveau d'utilisation des préservatifs. Autrement dit, à l'analyse, l'utilisation des préservatifs semble plus directement liée à la connaissance de la maladie ou de la prévention et non aux reproches qui se font sur l'efficacité, sur la qualité, sur l'aspect frustrant et instrumentalisant de la

relation sexuelle, sur la dangerosité soit chimique, soit symbolique du préservatif.
Finalement, l'utilisation du préservatif est plus en rapport avec un contexte social qu'une culture donnée. Ce contexte social renverrait notamment à la négociation entre hommes et femmes d'une part, et, d'autre part, à l'appréciation du risque, d'après le type de partenaire. Par ailleurs, la plupart des références culturelles évoquées dans la critique des préservatifs ne sont pas spécifiquement africaines; ceci renvoie à une des grandes questions soulevées, à savoir la spécificité de la sexualité africaine.

Parlant de l'appropriation que les jeunes font du signifiant sida, l'intervention de l'équipe de Bamako a soulevé aussi le caractère "danger social" du sida, de plusieurs points de vue. D'une part, un enjeu du point de vue de la révélation du sida et sa réappropriation. Ici, le sida, maladie révélée de l'extérieur par les médias, peut être nié parce que n'ayant pas de prise directe sur les sujets. Il peut aussi y avoir une acceptation de la réalité de la pathologie et sa réappropriation culturelle, puisque les intéressés comptent conférer à cette maladie de nouvelles étiologies. Ainsi, le sida est perçu comme une maladie pouvant être causée par un sort que l'on jette à quelqu'un, comme la sanction de la transgression des interdits. De plus, cette acculturation de la pathologie évoque la possibilité de la guérison du sida par les guérisseurs. D'autre part, le sida est également un enjeu du point de vue de la compétition thérapeutique, entre thérapeutes traditionnels et modernes et entre tradithérapeutes eux-mêmes.
Autre enjeu, celui du contrôle dans les rapports entre les deux sexes. Les guérisseurs, s'ils reconnaissent l'ensemble cause-symptôme énoncé par les médecins, prétendent guérir de façon autonome, refusant, ainsi, une position subordonnée. En effet, les interprétations à propos du sida sont pensées en fonction de la contradiction entre une conception traditionnelle du rapport homme-femme et de nouvelles formes de pratiques sexuelles liées aux changements urbains. Ce faisant, cet exposé pose à nouveau, sous une autre forme, la question des rapports entre le changement social et les modèles culturels. Ces contradictions suscitent des tensions entre les deux sexes. C'est dans le cadre de ces tensions que se développent les étiologies de type agressif. Dans ce même cadre se développent, parallèlement, de nouvelles représentations de la fidélité et de nouveaux modèles de relations amoureuses.

Les discussions à l'issue de ces trois communications ont porté sur des questions de méthodologie, notamment sur l'articulation entre le quantitatif et le qualitatif et sur la notion de représentativité des échantillons. Sur le problème de l'ambiguïté qui peut affecter la formulation de certaines expressions telles que les rapports sexuels pour les partenaires rétribués, enfin sur le problème de la validité des notions comme celles de "vagabondage sexuel", de "sexualité irresponsable", de "sexualité protégée" ou de "polysexualité".
Les discussions ont également porté sur des questions de fond, chaudement débattues, comme les notions de tabou en parlant de "sexualité africaine" ou de la spécificité ou non de la sexualité africaine et des formes culturelles de la

sexualité. Par ailleurs, a été évoquée la question de l'utilité de la diffusion du préservatif féminin.

3ème Séance *"Expériences de prévention"*

par **Doris Bonnet**

La matinée du 16 mars a été consacrée aux expériences de prévention. Quatre communications ont été entendues. La première, celle de Kalé Kouamé aborde le problème de la mobilité des prostituées comme obstacle ou dynamique à l'organisation de la prévention des MST et du sida en Côte-d'Ivoire. Kouamé a cherché à examiner les facteurs qui rendent compte de cette mobilité, plus ou moins appréhendée comme un obstacle à une prévention collective par "focus group". La question reste donc posée : les actions de prévention sur des populations spécifiques, comme les prostituées, ne doivent-elle pas plutôt s'insérer dans une politique de prévention plus générale ?
Le deuxième exposé a présenté les trajectoires sexuelles et amoureuses des femmes à Abidjan. C. Ginoux-Pouyaud a cherché à dégager des déterminants au niveau du choix des partenaires sexuels ainsi que les conditions de passage du choix à la relation sexuelle. La notion de réseaux de partenaires a fait valoir la difficulté à trouver l'origine et la fin d'une chaîne épidémiologique des relations sexuelles.
Le troisième exposé intitulé "les couples de séropositifs au VIH face à l'usage des préservatifs", par D. Blibolo, pose la question de l'incidence de l'information du conjoint sur la vie familiale, question qui a été posée à plusieurs reprises au cours de ces trois journées.
Enfin, le dernier exposé présenté par D. Rwegera a porté sur une expérience de recherche-action auprès d'immigrés africains dans la région parisienne. L'auteur a mis en évidence la nécessité de tenir compte des références culturelles dans la façon d'élaborer et de communiquer les messages de prévention. Il a fait référence à l'arbre à palabres et la notion de griot, et il a abordé ces thèmes en relation avec la vie des immigrés.

Ces quatre communications peuvent se regrouper au niveau de trois problèmes. Il y a tout d'abord les méthodes, les stratégies des Etats (prévention collective, prévention individuelle : des démarches cohérentes ?), les moyens mis en oeuvre (peut-être a-t-on insuffisamment évoqué les outils, affiches, radios, pièces de théâtre ?), ainsi que l'évaluation et l'absence parfois de l'évaluation des impacts des stratégies de l'Etat en matière de prévention.
Le deuxième thème est l'acceptabilité de ces méthodes de prévention, qui dépendent en fait des stratégies elles-mêmes : sont-elles adaptées au système de représentation du corps de la personne, de la maladie ? Sont-elles menées réellement en fonction de variables sociologiques telles que le sexe, l'âge, le niveau d'instruction ?

Enfin, troisième aspect, les instruments juridiques ne doivent pas être uniquement associés au problème de la prise en charge mais également de la prévention : dès le dépistage du virus se posent des questions juridiques. Selon quels critères mettent-ils en valeur l'individu ou le groupe ? Qui doit être informé : la famille, l'individu malade, le partenaire ? Toutes ces questions ont été abordées mais ne sont pas encore réglées, et cela pose également le problème du secret médical non seulement pour la personnel médical (l'assistante sociale) mais aussi pour le chercheur en sciences sociales qui est confronté et mêlé à des informations de type confidentiel.

4ème Séance "*Problèmes relatifs à l'annonce de la séropositivité et à la prise en charge*"

par **Pr. Dédy Séry**

A la lumière des différents exposés et des questions soulevées, il convient de mentionner dans ce rapport que le VIH/sida est un révélateur qui interpelle l'anthropologie et réconcilie sciences sociales et sciences médicales. Il révèle non seulement l'impuissance de la bio-médecine mais encore le conflit entre celle-ci et les médecines traditionnelles. Ce conflit est perceptible, d'après le débat d'hier, à travers la représentation que les milieux africains se font du VIH/sida en terme d'étiologies, de nosologies et de recours thérapeutiques. Cette représentation rend particulièrement difficile la traduction de la séropositivité, concept innommable, culturellement parlant, que médecins et assistants sociaux doivent faire, cependant, accepter s'ils veulent faire vraiment de la prise en charge. L'anthropologie peut les y aider, d'après l'exposé de Laurent Vidal et les débats suscités.

L'annonce de la séropositivité et sa prise en charge reposent sur quatre fondements : un fondement éthique ou moral, un fondement psychosocial, un fondement politique et un fondement économique. Mais que constate-t-on dans la pratique de tous les jours ? Les exposés ont suscité de nombreuses questions et indiqué qu'il y a des problèmes liés à l'annonce de la séropositivité ou à la pratique de la non-annonce de cette séropositivité et qui sont d'ordre essentiellement culturels. Ces problèmes plongent leurs racines dans la réalité d'une maladie sexuellement transmissible, mais mortelle, absente, présente et imminente à la fois. Le sida est une sorte de coalition pernicieuse d'Eros et de Thanatos contre la sexualité et la procréation : tel est le premier enseignement de la session d'hier après-midi.
Maladie paradoxale et impensable, donc difficile à gérer, le VIH pose de sérieux problèmes d'ordre éthique à travers la pratique de tests sérologiques, obligatoires ou secrets. Qui doit ordonner un test ? Pour qui ? Quand ? Où ? Pourquoi ? Et avec le consentement de qui ? Dans la plupart des pays africains, d'après les différentes interventions, aucune disposition garantissant la

liberté individuelle et la santé publique n'est venue combattre bien des contradictions et des pratiques discriminatoires. Voilà le deuxième enseignement. Or ce vide juridique et ces pratiques discriminatoires renforcent la charge mortifère du VIH/sida et favorisent la propagation même de la pandémie.
Sur le plan économique et financier, le sida constitue une menace réelle, notamment en étant associée à la tuberculose. Il alourdit les charges publiques d'après l'exposé de Nguessan Bi Tah et annihile les efforts entrepris en matière de lutte contre la tuberculose. Maladie longue, fatale et innommable, le VIH/sida fait l'objet d'une réinterprétation ou d'une réappropriation de la part des médecines traditionnelles, mais une particularité est à signaler à ce niveau. A mi-chemin des discours bio-médicaux et de la conception traditionnelle de la maladie, les médecines traditionnelles acquièrent sans le savoir un statut d'entreprise au sens économique du terme. La question ultime qui se pose alors est de savoir si ces médecines traditionnelles, représentées hier par Maître Mian Ehui, pourront réussir leur mission, à savoir soigner et consoler dans un contexte socio-économique de plus en plus critique, tel est le troisième et dernier enseignement du débat d'hier.

L'annonce et la prise en charge de la séropositivité du VIH/sida répond à un triple souci éthique, social et économique. Mais, dans la pratique, elle se heurte à des problèmes d'ordre anthropologique, psychologique, méthodologique, économique que les sciences sociales essaient de mettre en évidence, en collaboration avec les autres disciplines. L'heure a sonné de la collaboration entre sciences bio-médicales et sciences sociales; collaboration entre autorités sanitaires et chercheurs; collaboration entre les gouvernements africains et la coopération internationale.

5ème Séance *"Médecine et sciences sociales confrontées aux conséquences du sida"*

L'utilité des sciences sociales : une question déplacée

par **Dr. Didier Fassin**

Dans les collaborations, de plus en plus fréquentes, entre professionnels de la santé et sociologues ou anthropologues, la question de l'utilité des sciences sociales constitue souvent un point sensible. D'un côté, les médecins attendent des chercheurs qu'ils les aident à rendre plus efficaces leurs interventions, notamment en leur livrant les clés des comportements humains et en leur indiquant les moyens de les transformer. De l'autre, les sociologues et les anthropologues se refusent à fournir des solutions ou des recettes, dont à l'évidence ils ne disposent pas, et considèrent qu'ils n'ont pas à accepter la relation d'ancillarité qui leur est donnée chaque fois qu'on les sollicite dans

des programmes sanitaires. Ce malentendu s'exprime clairement lorsque les résultats des travaux de sciences sociales sont produits et présentés dans les milieux médicaux : en quoi cela peut-il servir à améliorer nos actions ? s'interrogent les professionnels de la santé, qui s'étonnent que l'on ne puisse pas expliquer ce qu'il faudrait faire pour que les gens se débarrassent de leurs mauvaises habitudes, c'est-à-dire de ce qu'ils nomment leurs pratiques à risque. Sociologues et anthropologues sont ainsi sommés sans cesse de justifier leur travail en termes utilitaristes, en fonction d'une exigence des médecins et des décideurs, dont on peut comprendre les raisons, mais qui correspond mal à la contribution réelle que peuvent avoir les sciences sociales.

Avec le sida, il semble toutefois que la question commence à se poser dans des termes assez nouveaux, notamment en Afrique. En effet, alors que, pour la plupart des pathologies, personne ne songeait plus à mettre en cause l'utilité des médecins, en revanche, face à cette maladie - dont Abbas Sanoussi montre les conséquences démographiques possibles pour la Côte-d'Ivoire -, la médecine paraît singulièrement démunie, comme le reconnaissent nombre de professionnels de santé qui savent que leur intervention se limitera dans le meilleur des cas à un soutien moral. Dès lors, il leur devient plus difficile de faire aux sociologues et aux anthropologues le classique reproche : vous vous contentez d'observer, d'écouter, d'analyser, mais vous n'agissez pas, vos travaux ne servent pas aux malades - car qui peut aujourd'hui avoir la certitude de son utilité ? Bien au contraire, ce sont les sciences sociales que l'on appelle en renfort pour tenter d'éclairer la compréhension du contexte culturel de l'épidémie - demande qui n'est pas non plus dénuée d'ambiguïté.
Dans le même temps, l'urgence de la situation et la gravité des problèmes humains mis en cause amènent les sociologues et les anthropologues à se poser de manière renouvelée la question de leur implication dans l'action. Cette position engagée, qui est pourtant bien différente de ce que l'on a coutume d'appeler sociologie ou anthropologie appliquées, se manifeste aussi bien dans le souci de produire des connaissances mobilisables par la médecine que dans l'attention portée aux enjeux éthiques. Il y a là une évolution remarquable par rapport à une attitude traditionnelle des sciences sociales qui consistait à se méfier des risques de dérive utilitaire.

Cette conjonction inédite d'une remise en cause de l'optimisme des médecins et d'une recherche de formes différentes d'engagement parmi les sociologues et les anthropologues apparaît nettement dans les différentes contributions de la séance consacrée à l'approche sociologique et médicale des conséquences du sida. D'une part, Jean-Loup Rey, qui exprime *"les attentes d'un médecin face aux sciences sociales"*, en appelle à *"un dialogue plus fréquent et sans préjugé"* - on peut toutefois se demander si la critique qu'il adresse à la *"recherche qui n'aurait au départ aucun intérêt pour la société, à court ou à long terme (recherche pour le plaisir du chercheur)"* ne relève de reliquats de ce vieux procès qui, précisément, n'est plus d'actualité. D'autre part, les représentants des sciences sociales inscrivent leurs travaux dans une perspective de responsabilité du chercheur vis-à-vis de son objet de recherche.

Pour Agnès Guillaume et ses collaborateurs du CIE, *"disposer d'informations sur les conséquences du sida au niveau micro- et macro-économique, démographique et social est indispensable pour les pouvoirs publics afin de définir des stratégies d'intervention adéquates et planifier les ressources nécessaires pour faire face aux coûts induits par la maladie"*. Avec émotion, Fébronie Muhongayire et Claude Raynaut s'interrogent : *"Devant le spectacle d'une misère qui ne connaît pratiquement aucune rémission, comment ne pas ressentir l'indécence du statut d'observateur ? Comment se contenter de demeurer sur la touche et de compter les points ? On ne peut donc faire autrement que de sortir de la neutralité, que d'intervenir pour aider à surmonter un problème, pour soulager une souffrance"*. Quant à Michèle Cros, c'est avec une grande finesse d'analyse qu'elle évoque l'obligation de *"participer autrement"* compte tenu de circonstances *"nécessitant plus qu'une observation distanciée"*. Dans des styles différents et avec des orientations personnelles distinctes, il s'agit bien cependant dans les trois cas d'une volonté d'engagement du chercheur.
Ces trois communications, et la réception qui leur a été faite, attestent d'ailleurs de ce changement dans la manière de traiter de la question de l'utilité des sciences sociales. Même s'il est difficile d'expliquer en quoi les travaux présentés peuvent concrètement servir à la prise en charge de l'épidémie de sida, chacun a pu constater qu'ils ouvraient un espace de compréhension indispensable à l'action. Non pas une compréhension segmentaire, coupée de la réalité et de la complexité de la vie des gens, comme en fournissent trop souvent les enquêtes de type Connaissances-Attitudes-Pratiques ou les avatars divers des "rapid anthropological assessments", mais une compréhension à la fois globale, dans la tradition holiste de l'anthropologie, et différenciée, en fonction des caractéristiques sociales des individus, résultant d'une pratique rapprochée - celle de l'observation participante - et d'un regard distancié - celui du chercheur.

A écouter ces exposés, à lire ces textes, on conçoit qu'il s'agit d'autre chose que d'une description des pratiques sexuelles ou d'une explication des raisons pour lesquelles l'usage du préservatif demeure peu fréquent en Afrique - points qui font l'objet de demandes express des responsables de santé publique, et il est bien sûr normal qu'ils aient ce type d'interrogations. Avec Agnès Guillaume et le CIE, ce sont les problèmes méthodologiques et éthiques de l'analyse du retentissement socio-économique du sida qui sont au centre de la réflexion. Pour Fébronie Muhongayire et Claude Raynaut, il s'agit entre autre de passer d'un discours finaliste qui interprète des relations sociales autour de la personne infectée en termes de solidarité et d'entraide à une lecture plus subtile et plus réaliste permettant de comprendre que les formes de sociabilité expriment la façon dont les gens vivent, donnent un sens à leur existence, construisent leurs identités, élaborent des espaces autonomes, et bien sûr aussi mettent en place des stratégies de concurrence et même d'exclusion. Enfin, chez Michèle Cros, c'est le rapport à l'Autre, si essentiel dans le cas du sida, qui est mis en cause, à travers la façon dont sont racontées les origines de l'épidémie et dont est représenté le monde des étrangers.

Dans les trois cas, on est loin d'une applicabilité immédiate aux messages de prévention, mais on sent en même temps que, sans ces prémisses sociologiques et anthropologiques, aucune intervention en profondeur contre le sida ne sera possible.

La question de l'utilité des sciences sociales est ainsi devenue, dans le cadre de la lutte contre le sida, une question déplacée, au double sens que l'on peut donner à cette expression : décalée par rapport à un débat qui semble aujourd'hui avoir vieilli, elle paraît presque incongrue. Peut-être commence-t-on à sortir d'une collaboration à sens unique sur le mode de la justification, où se sont toujours les sociologues et les anthropologues qui doivent rendre des comptes aux professionnels de la santé, et assiste-t-on aux débuts d'un véritable échange fondé sur la reconnaissance et le respect de la spécificité des savoirs et des positions de chacun.

RAPPORT GENERAL

Pr. Françoise Héritier-Augé

On m'a laissé la tâche, difficile, qui consiste à rassembler toutes les informations des trois journées, alors même que je n'ai assisté qu'à deux sur trois. Le programme était si lourdement chargé qu'il était difficile pour moi de prendre connaissance des rapports des uns et des autres avant de les entendre ici. J'ai donc établi une sorte de pré-rapport, à partir de ce que j'ai entendu moi-même et également de ce que je n'ai pas entendu. Vous me permettrez ainsi de faire quelques allusions à des points qui n'ont pas été abordés mais qui me semblent importants pour votre propos. Je dois dire que j'ai été très confortée par ce que j'ai entendu dans les rapports et que je ne vais pas reprendre, sauf sur un ou deux points, parce que ce sont les points forts des problématiques qui ont été abordées ici.

Le premier c'est, de façon claire, cette forte demande qui est faite aux sciences sociales dans le cas de la pandémie du sida. Devant l'ampleur de la pandémie, l'évidence est la non-maîtrise par le corps médical et les pouvoirs publics d'un grand nombre de faits. Je vais citer certains d'entre eux qui me viennent à l'esprit.

On s'est aperçu assez vite qu'il n'était pas si facile que cela de contrôler les comportements sexuels, tout au moins d'opérer des changements de nature collective et massive d'autant qu'on ne dispose pas de solution : de médicaments qui guérissent, ou de vaccin qui prémunit. Il y a le problème du coût collectif, sur lequel nous avons eu un exposé hier par un économiste mais qui traitait uniquement d'une petite partie du coût hospitalier posé à la collectivité. Il y a la non maîtrise de tous les problèmes sociaux qui naissent de la peur, de l'ignorance, des fantasmes et d'où proviennent ensuite les exclusions, les ségrégations, les discriminations. Il y a la difficulté de tous les choix de type éthique et politique, et nous reviendrons sur ce point. Il y a aussi les immenses problèmes qui sont encore à venir que l'on commence déjà à appréhender, liés à la toxicomanie et auxquels il a été fait très brièvement allusion. Ce n'est peut-être pas encore un problème en Afrique mais cela risque de le devenir. Il y a également celui de la pauvreté, car si nous ne parlons plus de groupes à risque mais de comportements à risque, il est normal de parler de milieux de plus grande vulnérabilité.

Cet ensemble de problèmes font que l'on en est venu à considérer la maladie du sida et, surtout, le malade comme un "révélateur social". J'ai entendu ce terme à plusieurs reprises dans cette assemblée. Je voudrai en rendre la paternité à son auteur puisque c'est un mot que maintenant tout le monde utilise. Le concept de malade comme révélateur social a été utilisé pour la première fois lors du Congrès sur le sida de Montréal par Daniel Defert, Président de

AIDES. On sait la fortune que ce mot a eu depuis : le malade comme "révélateur", ou "réformateur social".

On s'aperçoit devant l'irruption du sida que dans tous les pays où il opère il met à mal, à chaque fois, les notions de liberté, d'égalité, de solidarité (pour ne pas parler de fraternité ni reprendre exactement la devise de la République Française). A y regarder de près, on se rend compte qu'il s'attaque de front à ces trois termes fondamentaux de la Déclaration de Droits de l'Homme. Et il met à mal, aussi, les notions de confidentialité et de secret médical. J'ai entendu parler ici de non-assistance à personne en danger, de crime ou délit, duquel un médecin qui n'aurait pas prévenu le partenaire d'un séropositif pourrait, un jour, se voir accusé. C'est franchir un pas, qui mérite réflexion, un peu vite.
Récemment, en France, il y a eu une plainte qui a été jugée recevable, par le Tribunal de Metz, d'un homme contre sa partenaire antérieure (ils étaient concubins) qui l'avait contaminée. Il ne peut y avoir qu'une parole contre une autre puisqu'aucune preuve ne peut être faite. On imagine aisément les règlements de compte qui peuvent s'en suivre à partir du moment où le délit d'empoisonnement est retenu quand il y a transmission du mal. Nous savons comment ce mal se transmet. Il faut pouvoir arriver à ce que les personnes puissent énoncer, annoncer elles-mêmes leur séropositivité. Car vous pouvez imaginer jusqu'où on pourra aller dans les rapports sociaux si cela tombe sous la coupe du judiciaire, du pénal.

Il y a une demande qui est faite aux sciences sociales, une exigence même, qui semblerait récente. J'ai entendu cela ce matin. Cette demande serait faite par des médecins et par des politiques. En France, il est vrai qu'il y a une demande faite par les politiques, ne serait-ce qu'à travers la création du Conseil National du Sida qui réunit surtout des spécialistes des sciences sociales et humaines, à qui on demande de donner des avis sur des problèmes éthiques et techniques que le sida pose à la société, en fonction de leurs compétences de scientifiques en sciences sociales et humaines. Il y a donc une demande, ce qui ne veut pas dire pour autant que nous avons un pouvoir de décisions. Nous sommes cependant de plus en plus entendus et, de temps en temps, nos avis sont suivis d'effet, et de façon spectaculaire, par le politique.
Très vite : que le dépistage ne soit pas systématique ou obligatoire dans un certain nombre de circonstances de la vie est dû à un avis du Conseil National du Sida, qui a ensuite été relayé par des avis émanant d'autres organismes publics; qu'il n'y ait pas de carnet de santé obligatoire pour les séropositifs reconnus comme tels, c'est le CNS qui l'a empêché : c'est grâce à lui qu'a été supprimé le fichier central des risques aggravés des Compagnies d'Assurance. Il y a ainsi toute une série de problèmes sur lesquels nous avons non pas statué mais conseillé la puissance publique.

On nous demande maintenant des actions à nous chercheurs en sciences sociales en nous reprochant de ne pas avoir assez de crédibilité. Je redirai là ce que d'autres avant moi ont dit, à cette même table, soit dans la discussion, soit dans les rapports : nous n'existons pas depuis hier seulement. A la question

"pourquoi n'êtes-vous pas intervenu avant pour la tuberculose, pour la syphilis, pourquoi vous réveillez-vous pour le sida ?", je réponds : pas du tout, mesdames et messieurs les médecins qui nous posez ces questions, il existe des études d'ordre anthropologique sur les effets de la tuberculose, de la syphilis ou d'autres pandémies; il existe des études historiques d'anthropologie sur le choléra, et autres pestes; il y a toute une série de travaux auxquels moi-même j'ai participé, par exemple sur la médecine hygiéniste; tous ces travaux existent bel et bien. Que vous ne les connaissiez pas n'est pas exactement de notre faute. C'est en raison de ses spécificités - du fait de l'irréversibilité de la contamination, du fait qu'il n'y a pas de guérison, du fait de l'ampleur du mal - que le sida pousse d'un coup à penser qu'il faut peut-être, pour atténuer ses effets et enrayer l'épidémie, se tourner vers d'autres disciplines que la médecine ou la recherche biologique et clinique. Nous existions avant, nous faisions notre travail en essayant d'être connus : s'il vous plaît, ne nous faites pas le reproche de n'apparaître que maintenant.
Il y a donc eu un avant, simplement nous n'étions pas connus. "C'est la faim qui fait sortir le loup du bois" : c'est votre faim qui nous rapproche. Mangez-nous si vous voulez mais laissez-nous le loisir de nous défendre du mieux que nous le pouvons. Nous n'avons pas attendu qu'on nous le conseille pour nous intéresser aux causes et à la nécessité des fantasmes. Là aussi, j'ai entendu ce matin que l'on nous posait la question : "Pourquoi, mesdames et messieurs les anthropologues, ne vous intéressez-vous pas à la raison d'être des fantasmes que nous, médecins, rencontrons sur notre route ?" C'est ce que nous faisons ! C'est même au coeur de la problématique de l'anthropologie sociale, de l'anthropologie du système des représentations, que de comprendre ces origines fantasmatiques du mal, du malheur biologique. C'est même, si je puis dire, l'essentiel du travail conduit de nos jours sur les systèmes de représentations. Nous voulons parfaitement accompagner la mutation épistémologique.

Madame Kérouédan, vous avez proposé ce matin, de façon très intéressante, l'idée d'accompagner la mutation épistémologique qui se produit dans les systèmes de représentation des causes de la maladie dans les milieux médicaux. Vous remontez à juste titre à Hippocrate et à différents modèles. Vous nous montrez qu'Hippocrate voyait les causes de la maladie dans l'environnement et qu'après lui, il y eut Gallien, Avicenne, Ambroise Paré et les autres. Ensuite vinrent les grands systèmes : Pasteur avec l'apparition causale des germes, puis une forme d'épidémiologie sociale qui travaille au coeur des inégalités, de ces systèmes de pauvreté auxquels je faisais allusion tout à l'heure. Je suis tout à fait d'accord avec vous : il faut que nous suivions cette mutation épistémologique, mais il y a un "mais" d'une très grande ampleur à mon avis, ces trois modèles explicatifs ne se sont pas remplacés mutuellement comme vous le savez très bien : ils sont toujours là, tous les trois ensemble. Pasteur n'a pas remplacé Hippocrate et l'épidémiologie n'a pas remplacé Pasteur. Se constituent ainsi des modèles mixtes d'interprétation, y compris dans nos sociétés occidentales dites développées, rationnelles, et qui combinent ces trois formes d'interprétation sous trois registres causaux dans

lesquels vous reconnaîtrez les modèles explicatifs hippocratiques, pastoriens, et épidémiologiques.
Dans un cas cela peut être la sanction divine : si je me trouve pour mon malheur dans un lieu où l'environnement miasmatique m'est fatal, c'est peut-être une punition de mes fautes ou des fautes d'un de mes parents. Il y a aussi l'agression, l'agression des autres, l'agression sorcière, la responsabilité de l'autre proche ou lointain et le plus souvent lointain. Les Chinois ont attribué la variole, qui leur venait du Sud, de l'Inde, aux Huns qu'ils détestaient et qui venaient du Nord : c'était aussi l'agression des autres. De même, aux Iles Marshall quand, au début de ce siècle, la syphilis est apparue, on l'a attribuée, d'une part, à une sanction divine, bien sûr, mais aussi aux baleiniers américains. On savait bien que c'était avec les baleiniers américains qu'était apparue la syphilis mais ils étaient à la fois l'agression de l'autre et la sanction divine, car, s'ils étaient apparus, ce n'était pas pour rien.
On répond toujours à la question du sens à donner à l'événement : pourquoi est-ce nous qui sommes frappés et pourquoi est-ce par ce truchement-là ? La troisième cause possible c'est celle de la faiblesse constitutive qui correspond au troisième modèle causal, celui de l'épidémiologie. C'est cette faiblesse constitutive de l'individu qui est à l'opposé de la "force" dont on nous a parlé dans des modèles de représentation locaux, dont certains sont pourvus et qui leur permet de résister victorieusement aux attaques, aux sanctions divines, peut-être, et, au mal en général.
Il n'y a pas d'hostilité entre ces deux modèles épistémologiques, le modèle savant qui combine à la fois Hippocrate, Pasteur et l'épidémiologie, et le modèle de la causalité qui est le modèle des sociétés dites primitives (je résume : sanction, agression, faiblesse), pas plus qu'il n'y en a entre les trois registres de chacun : il n'y a pas d'hostilité entre Hippocrate, Pasteur et l'épidémiologie, comme il est tout à fait possible de combiner dans des modèles explicatifs locaux la sanction divine, l'agression et la faiblesse constitutive.

Je dirai la même chose pour un certain nombre de notions que nous voyons utilisées un peu, me semble-t-il, à tort et à travers et qui mériteraient d'être explicitées plus au fond. Car je les crois porteuses de grands dangers dans la communication avec la population toute entière.
Nous devons être toujours très vigilants sur les mots que nous utilisons. Je me réfère à la possibilité d'utiliser de façon commutative les termes de contagion, contamination et transmission. Nous savons bien, quand nous utilisons ces mots-là, qu'ils n'ont pas le même sens pour les gens. Quand on parle de sida, nous devrions nous interdire absolument de parler de contagion. Or tout le monde utilise ce terme, ici même je l'ai entendu. Le sida n'est pas une maladie contagieuse. Tant que l'on utilise le mot "contagion", on accrédite l'idée dans le public qu'il suffit d'être à côté d'un malade ou d'un séropositif, de respirer le même air que lui pour être atteint. Il y a donc une vigilance fondamentale qui doit être la nôtre de savoir que nous ne pouvons pas nous permettre, nous scientifiques, d'utiliser les mots sans nous soucier de ce qu'ils veulent dire exactement pour ceux qui les recoivent : le mot "contagion" ne veut pas dire "transmission" sexuelle, il veut dire "si je serre la main à quelqu'un, je risque de l'attraper; si je mange une orange épluchée par

quelqu'un, je risque de l'attraper; si je bois dans le même verre que quelqu'un, je risque de l'attraper".

Il y a donc cette demande qui nous vient du corps médical et des politiques à laquelle nous essayons de répondre avec nos pauvres moyens - pauvres non pas au sens conceptuel mais au sens économique du terme. Nous n'avons pas toujours été les parents gâtés de la recherche, vous le savez, nous continuons de ne pas l'être. Nous venons avec nos pauvres moyens mais quand même avec nos outils conceptuels.
Seulement, nous avons aussi une exigence en retour - vous m'excuserez de le dire et j'espère que mon souhait est partagé par mes collègues qui sont là, dans cette salle - nous souhaitons y être à part entière. S'il y a une chose qui serait pour nous vraiment inadmissible, c'est de devoir apparaître comme des auxiliaires techniques. Je crains, malheureusement, que dans un certain nombre de cas, il y ait dans la demande qui nous est faite ce souci d'utiliser un savoir, mais d'en prendre, au choix, ce qui peut être utilisable ou ce que l'on en veut bien retenir. Je demande que nous soyons entendus à part entière avec la totalité des messages que nous avons à apporter, et savoir aussi que nous n'avons pas de recettes miracles à fournir, que nous ne venons pas à vous en disant "nous allons fournir la solution à votre problème". Nous voulons bien travailler, à part entière, avec vous, pour essayer de trouver des solutions, ensemble, pour un problème que nous allons avoir à traiter pendant longtemps. Ce sont des points importants à dire et il me semble avoir entendu là des choses qui vont dans le sens de ce que je viens de dire.
Au sujet des sciences sociales, je reviendrai très vite sur un certain nombre de problèmes qui ont été abordés comme l'opposition du qualitatif et du quantitatif. Personnellement, je suis anthropologue du social. J'ai entendu ce matin demander que l'on précise ce que sont ces disciplines, qu'elles sont "vagues". Elles ne sont pas vagues pour ceux qui les pratiquent de l'intérieur. On peut donner des définitions de la psychologie ou, dans le domaine qui est le nôtre, de l'ethnographie, de l'ethnologie, de l'anthropologie sociale, des sciences de type qualitatif. Je ne peux pas me livrer à cet exposé. Il est vrai que - dans un domaine comme celui qui nous occupe ici - a tendance à s'instaurer une sorte de mixte. Un certain nombre de travaux qui ont été présentés ici relèvent de ce mixte : du qualitatif étayé par un petit peu de quantitatif. C'est normal, on commence à travailler sur ce genre de questions, mais je crois cela un peu dangereux. Nous sommes une science qualitative, à l'épidémiologie de faire son travail, à la sociologie de faire le sien. Nous devons nous prendre pour ce que nous sommes, c'est-à-dire une science du qualitatif. Pardonnez-moi de dire cela un peu brutalement mais il n'y a pas de raison de vouloir, pour nous adapter à ce problème particulier, changer et nos méthodes et notre définition. Notre apport, l'essence de notre apport, passe dans cette différence de regard et de méthode.

Il y a deux ou trois autres points que je voudrai retenir. Le point que je vais aborder me tient à coeur, en tant que Présidente du Conseil National du Sida : c'est la question de la levée du secret médical dans le cas des personnes infectées par le VIH, celle aussi du secret partagé et de la confidentialité. Nous

l'avons beaucoup travaillée et, pour tout vous dire - je ne crois pas dévoiler d'ailleurs un secret officiel -, c'est une chose d'une suffisante importance pour que le Président de la République Français ait décidé il y a une quinzaine de jours de mettre sur pied un Comité de réflexion sur le secret médical afin de voir s'il faut le repenser, l'aménager. Le secret médical ne pose pas problème mais des problèmes sont posés à cause de l'épidémie du sida. Il y a eu beaucoup de débats sur cette question ici et il convient pour moi d'être très claire pour bien faire comprendre où se situe le fond du problème.
Ce matin, Mr Rey nous a expliqué qu'il ne voyait pas pourquoi l'annonce devrait être obligatoire et pourquoi il faut annoncer, par exemple, sa séropositivité à quelqu'un qui n'a rien demandé. Je cite cela textuellement. Pour moi, c'est là où est tout le problème : s'il n'a rien demandé, il n'y a pas de test à lui faire. Dans la minute d'avant, vous avez dit, monsieur, que vous étiez d'accord pour qu'il n'y ait jamais de test à l'insu; mais si le patient ne l'a pas demandé, c'est que c'est un test à l'insu. On ne peut pas dire simultanément qu'il ne faut pas faire de test à l'insu et dire ensuite qu'il n'y a pas de nécessité à faire l'annonce à quelqu'un qui n'a rien demandé, car ce qui a été fait est un test à l'insu. Il y a là quelque chose qui relève pour moi de l'ordre du fondamental : il ne peut pas y avoir de test à l'insu. Si quelqu'un n'a rien demandé, évidemment, le médecin a un problème, mais c'est son problème, ce n'est pas un problème de secret médical, c'est en conscience celui de quelqu'un qui a pratiqué le test à l'insu. Je ne dénie évidemment à personne le droit de ne pas savoir : quelqu'un qui ne veut pas savoir en a le droit, il a même le droit de passer un test et de ne pas venir chercher ses résultats. Il n'y a aucune raison de lui imposer de savoir, comme il n'y a aucune raison de lui imposer le test dans la mesure où l'imposition du test n'est pas une mesure de santé publique : c'est une mesure de santé individuelle. Le test n'est pas une mesure de santé publique parce que, vous le savez comme moi, il faut le refaire régulièrement et il ne protège pas, par définition; il permet de savoir, c'est tout. Il a une vérité individuelle pour soigner ou pour prévenir. Mais c'est vrai qu'il n'a pas véritablement de sens pour l'individu tant qu'il n'y a pas de résultat qui importe pour lui. Il est important de demander aux individus qui ont des doutes (ou quand le médecin a des doutes sur la santé d'un individu) de passer le test et d'arriver surtout à le convaincre, ensuite, de prévenir ses partenaires sexuels. Mais il est évident que ce n'est pas l'affaire du médecin de prévenir leurs partenaires sexuels et encore moins de prévenir la famille, si le patient y est opposé et encore moins à son insu.
Là encore il y a quelque chose d'étonnant. J'ai entendu ici se poser la question, comme une chose allant de soi, "doit-on prévenir l'entourage, la famille ?" Si je peux admettre qu'on puisse se poser la question de savoir s'il est nécessaire de prévenir les partenaires sexuels qui risquent d'être contaminés; mais peut-on me dire - en dehors du fantasme de la contamination aérienne, microbienne, qui relève d'autres modes de contamination - quel est l'intérêt d'avertir l'entourage professionnel, familial ou autre, si ce n'est comme d'une réponse à ces fantasmes que nous portons en nous. Je crois véritablement à la nécessité du secret médical et de la confidentialité. Celle-ci est mise à mal, automatiquement, par une série de pratiques. Il suffit d'aller à la pharmacie demander du "Rétrovir" pour que le pharmacien soit au courant. Il y a de la

même manière, les systèmes d'identification en usage dans les hôpitaux ou en prison. En France, comme ce sont les surveillants qui apportent l'AZT toutes les quatre heures aux malades (car on ne le donne pas à l'avance), il suffit de deux jours de présence dans une cellule pour que tout le monde sache qui est séropositif. Sans compter que ce sont souvent des détenus ou des surveillants qui jouent le rôle d'infirmiers ou de secrétaires médicaux, que le Directeur de la prison a accès aux dossiers puisque les armoires ne sont pas fermées à clef; la confidentialité est mise à mal de façon certaine. Ce n'est pas une raison pour prôner ce genre de chose comme devant aller de soi. On peut poser le problème éthiquement pour les chercheurs en sciences sociales : à partir du moment où il y a acceptation - c'est-à-dire que l'on a demandé, en toute connaissance de cause, à des groupes de séropositifs ou de malades connus par les médecins, s'ils veulent bien participer à des enquêtes sur leur vécu, leur expérience de malades et s'ils l'acceptent -, qu'il y ait ce secret partagé aussi avec des chercheurs est possible à partir du moment ou les individus ont donné un consentement libre et éclairé. On a dit ce matin qu'il suffisait de 35 minutes pour obtenir cela de n'importe quel individu de base. Il faut certainement plus de temps et c'est très facile d'extorquer un consentement à quelqu'un qui ne comprend rien. Je crois qu'il faut prendre du temps pour expliquer et que lorsque les gens ont compris et qu'ils sont volontaires, ils le sont vraiment.
J'ai été frappée par le fait qu'à deux reprises dans des récits de travaux qui ont été menés, on a fait allusion à la réticence, aux inquiétudes ou à l'agressivité des enquêtés. Quand j'ai demandé "pourquoi ?", il est apparu qu'ils faisaient partie d'échantillons sans avoir donné leur consentement : on allait les voir (c'était aussi une manière de les désigner) mais ils n'étaient pas volontaires pour ce genre d'expériences parfois même ils ignoraient leur statut de séropositivité. Quand le volontariat pour ce type d'expériences c'est simplement l'obligation - comme au Congo - d'amener 5 donneurs de sang pour se faire soigner, il est bien évident que la liberté de choix n'est pas totale. Comment accepter comme éthique et allant de soi qu'un groupe dans son entier soit dépositaire du secret d'un tiers - secret d'un tiers que lui seul ne connaît pas ? Dans certains cas, c'est de cela qu'il s'agit : tout l'entourage sait, sauf la personne concernée. Il y a quelque chose qui me paraît éthiquement tout à fait condamnable. Sur ce point-là j'espère avoir fait comprendre la position du Conseil National du Sida français.

Le troisième point que je voulais aborder concerne deux grands absents de ces trois journées qui me paraissent fondamentaux pour l'avenir. Le premier, c'est l'éducation. On a beaucoup parlé de prévention. La prévention, c'est le préservatif et comment savoir s'en servir. Il y a d'autres possibilités ordinaires de prévention dont on ne parle pas. Je pense à la javélisation d'instruments par exemple : je ne sais pas si ce sont des méthodes très faciles elles ne sont pas vraiment connues, mais on n'en a pas parlé ici. Pour la prévention, on s'en est tenu à la prévention d'ordre sexuel et au préservatif (comment savoir s'en servir et comment apprendre aux gens à l'utiliser). Pas seulement apprendre à l'utiliser mais faire en sorte qu'ils l'admettent dans leurs rapports amoureux. Nous connaissons en France, en Afrique et ailleurs,

les réticences des jeunes à utiliser le préservatif dans leurs rapports amoureux, tant pour des raisons de "confort" que, beaucoup plus profondément, pour des raisons affectives : la crainte de détruire la confiance, l'amour, le plaisir partagé.
A côté de cette éducation à la prévention, notamment par l'usage concret du préservatif - car il faut bien parer au plus pressé : éviter des contaminations -, il faut également prévoir deux autres types d'éducation nécessaires : l'une, concrète également, consiste à faire connaître largement les moyens techniques d'éliminer le virus, par chauffage, mais aussi par usage d'eau de javel, dans les opérations de nettoyage d'objets, linges ou locaux souillés de sang où de possibles contaminations pourraient avoir lieu en présence de plaies vives. L'autre plus générale, mais nécessaire si l'on désire fermement que les individus sachent se prendre en charge à l'âge adulte, c'est une éducation qui doit se faire dès les petites classes, civique, éthique, comportementale, hygiéniste, biologique, sexuelle, afin de préparer du mieux possible l'avenir. Ce sont les petits enfants d'aujourd'hui qui entreront dans une dizaine d'années dans l'activité sexuelle, qu'il nous faut toucher aujourd'hui.

Le deuxième point, qui m'a paru être absent de ces journées, est le souci de vigilance. Nous nous bornons à des constats, à des observations, ce qui est de bonne règle dans les réunions scientifiques. Dans le domaine du sida, il faut quelque chose de plus, que j'appelle une vigilance permanente, qui doit s'exercer d'abord sur soi-même, et ensuite sur l'environnement. Les mots que l'on utilise ne sont pas innocents : parler de "victimes" implique que d'autres sont responsables, parler de "victimes innocentes" implique que d'autres sont coupables, parler de "contagion" implique la représentation d'une contamination par contact physique ou simple co-présence dans un même lieu, alors que le VIH se transmet uniquement par les rapports sexuels, le sang, ou verticalement (transmission materno-foetale). Nos réactions spontanées ne sont pas innocentes. Les stratégies de prévention peuvent avoir des effets pervers. Et la combinaison de tous ces facteurs entraîne des soucis sécuritaires qui visent à l'identification la plus pleine et entière possible des personnes atteintes afin, pour certains, certes, de les soigner, mais pour beaucoup de les exclure.

Le sida, révélateur social, nous contraint à nous poser, partout, la double question du rapport individu/société, ou si l'on préfère : droits de l'homme/santé publique, et, recoupant celle-ci, la question de savoir comment il convient de s'y prendre pour juguler l'épidémie : faut-il contraindre ou convaincre ? Il est clair que la contrainte privilégie le souci de santé publique, comme la nécessité d'abord de convaincre privilégie le respect des droits de l'individu. Il est trop tard pour se livrer à de plus amples réflexions à ce sujet, mais je crois important pour aider chacun à se forger une intime conviction de souligner que toutes les entreprises politiquement répressives sur d'autres bases que celles de la santé publique, ont en commun le refus de reconnaître l'Autre comme soi, ou le refus de se reconnaître dans l'Autre. Il faut nier au préalable sa qualité d'homme à celui qui est en face de soi pour pouvoir

librement lui nuire. C'est un discours qui ne relève jamais de la raison mais du fantasme. Il me semble qu'en termes de santé publique comme de respect des droits de l'homme, il est de notre devoir, de notre responsabilité, de notre vigilance, d'oeuvrer pour être toujours du côté de la raison.

Liste des intervenants, rapporteurs et présidents de séance.

Abbas Sanoussi (Statisticien-Démographe, I.N.S., Abidjan)
François Xavier Bard (Représentant de l' O.R.S.T.O.M. en Côte-d'Ivoire)
Nathalie Béchu (Economiste, C.I.E., Paris)
Charles Becker (Historien, C.N.R.S.-O.R.S.T.O.M., Dakar)
Auguste-Didier Blibolo (Sociologue, I.E.S. et Formation Sanitaire de Koumassi, Abidjan)
Doris Bonnet (Anthropologue, O.R.S.T.O.M., Paris)
Dr. Diégo Buriot (Représentant de l'O.M.S. en Côte-d'Ivoire)
Michel Caraël (Sociologue, O.M.S., Genève)
Dr. Eric Chevallier (Médecin, C.I.E., Paris)
Monique Chevallier-Schwartz (Anthropologue, C.N.R.S., Paris)
Dr. Malick Coulibaly (Médecin, C.A.T. d'Adjamé, Abidjan)
Pr. Nangbele Coulibaly (Médecin, Directeur de l'I.N.S.P., Abidjan)
Michèle Cros (Anthropologue, Université de Bordeaux)
Pr. Dédy Séry (Anthropologue, I.E.S., Abidjan)
Dr. François Deniaud (Médecin-Sociologue, O.R.S.T.O.M., Paris)
Tieman Diarra (Anthropologue, I.S.H., Bamako)
Jean-Pierre Dozon (Anthropologue, O.R.S.T.O.M., E.H.E.S.S., Paris)
Dr. Didier Fassin (Anthropologue-Médecin, Université de Bobigny)
Claude Fay (Anthropologue, O.R.S.T.O.M., Bamako)
Corinne Ginoux-Pouyaud (Sociologue, O.R.S.T.O.M., Abidjan)
Marc-Eric Gruénais (Anthropologue, O.R.S.T.O.M., Paris)
Agnès Guillaume (Démographe, O.R.S.T.O.M., Paris)
Pr Françoise Héritier-Augé (Anthropologue, Collège de France, Présidente du C.N. S., Paris)
Kalé Kouamé (Sociologue, I.N.S.P., Abidjan)
Dr. Dominique Kerouédan (Médecin, B.C.C., Abidjan).
Bernard Laborderie (M.C.A.C., Abidjan)
Annie Le Palec (Anthropologue, I.N.R.S.P., Bamako)
Mah Bi (Sociologue, I.N.S.P., Abidjan)
Pr. L. Manlan Kassi (Président du Comité Scientifique du C.N.L.S., Directeur Général de la Santé et de la Protection Sociale au Ministère de la Santé et de la Protection Sociale)
Pr. Harris Mémel-Foté (Anthropologue, I.E.S., Président du G.I.D.I.S.-C.I.)
Fébronie Muhongayire (Anthropologue, I.R.S.T., Rwanda)
Bi Tah Nguessan (Economiste, Faculté de Sciences Economiques, U.N.C.I., Abidjan)
Claude Raynaut (Anthropologue,C.N.R.S.- I.N.S.E.R.M., Bordeaux)
Dr. Jean-Loup Rey (Médecin, Grand Programme Sida, O.R.S.T.O.M., Montpellier)
Damien Rwegera (Anthropologue, E.H.E.S.S., Paris)
Yves Souteyrand (Economiste, A.N.R.S., Paris).
Pr. Lancine Sylla (Anthropologue, Directeur de l'I.E.S., U.N.C.I., Abidjan)
Pr. Tapé Gozé (Psychologue, E.N.S., U.N.C.I., Abidjan)
Kitia Touré (Cinéaste, Abidjan-Paris).
Laurent Vidal (Anthropologue, O.R.S.T.O.M., Abidjan)