

LE TEMPS DE L'ANNONCE

Séropositivités vécues à Abidjan*

Laurent VIDAL

Questions autour de l'annonce de la séropositivité

Dans leurs expérimentations quotidiennes et leurs évolutions, les choix des médecins en matière d'annonce de la séropositivité¹ rencontrent chez le malade un système de perception et d'analyse de l'information qui a assimilé de multiples apports extérieurs (conjoint, famille, amis, autres thérapeutes). La connaissance des sources d'information dont dispose le patient s'avère indispensable pour saisir le contenu et les implications de ce que l'on entend par « annonce de la séropositivité ». Il convient ici de distinguer ce qui est dit au patient de ce qu'il comprend, d'une part, et de ce qu'il accepte de nous révéler en tant que personne extérieure à la relation thérapeutique engagée dans la structure sanitaire, d'autre part. Ces deux niveaux (l'interprétation du message et sa transmission à autrui) fonctionnent comme des filtres susceptibles d'altérer fortement le contenu du discours médical et, en particulier, le diagnostic d'infection par le VIH. Il est ainsi difficile de déduire d'un propos sur une "maladie" ou un "virus dans le sang" – fréquemment entendu – une véritable absence d'annonce de la séropositivité : il ne s'agit

* La recherche à l'origine de ce texte s'est effectuée dans le cadre d'un protocole réunissant les Centres Anti-Tuberculeux d'Abidjan (Dr Malick Coulibaly, CAT d'Adjamé) et l'Institut National de Santé Publique (Dr Adama Coulibaly, Département d'épidémiologie).

1. Voir les entretiens avec les Dr J. Agness-Soumahoro, M. Coulibaly et K. Sidibé.

là que de ce que le malade accepte de partager, parmi ce qu'il a assimilé. En contre-point de ces limites inhérentes à son analyse, le discours des malades offre un éclairage original sur la circulation de l'information relative à la maladie (Qui parle au malade et de quoi ? En retour, qui le patient accepte-t-il d'informer et de quoi ?). Enfin, ce discours autorise la mise en relation d'une série d'explications sur la nature de la maladie avec une interprétation des mesures de prévention de sa transmission. La compréhension du lien maladie/comportement face à la prévention renseigne utilement sur le type d'information – à défaut de son contenu précis – délivrée au sein de la structure sanitaire.

Notre présentation de l'annonce de la séropositivité vue par les malades se fonde sur un travail mené auprès de 94 patients séropositifs, dépistés et traités pour une tuberculose dans l'un des deux Centres anti-tuberculeux d'Abidjan entre août 1990 et avril 1994. Alors que 49 d'entre eux ont été vus une à trois fois (le premier entretien se déroulant au CAT même et les suivants à leur domicile), 45 ont fait l'objet d'un "suivi", c'est-à-dire d'un minimum de quatre discussions étalées dans le temps sur une période d'au moins trois mois. Dans l'instauration d'un échange avec le malade, nous avons constaté qu'à partir du quatrième entretien, une fois les principaux thèmes relatifs au parcours thérapeutique et aux perceptions de la maladie identifiés, il devient possible d'approfondir et de reprendre des points restés dans l'ombre. Figurent parmi ceux-ci le discours sur le contenu de l'information délivrée par le médecin au sujet de l'examen de sang effectué, l'éventuelle diffusion de ce diagnostic dans l'entourage et, plus généralement et indépendamment de l'attitude des médecins, le propre "diagnostic" formulé par l'entourage. Les questions du partage de l'information avec autrui et de l'interprétation des apports extérieurs ne peuvent être abordées d'emblée, en l'absence de précisions initiales sur le comportement du conjoint, de la famille et des amis depuis le déclenchement de la maladie, à travers notamment leurs conseils en matière de recours thérapeutique. Ce n'est qu'une fois ces thèmes abordés que le patient acceptera d'évoquer le type d'information donnée à l'entourage et reçue de celui-ci. Un tel discours suppose par ailleurs que les propos des médecins sur la nature de la maladie – avec ou sans annonce de la séropositivité – nous aient été rapportés lors des deux premières discussions.

L'inévitable progression du contenu de nos entretiens ne peut se concevoir dans la précipitation : il est indispensable de sortir du cadre de la structure sanitaire et de rencontrer le malade à son domicile à intervalles réguliers mais pas trop rapprochés. Dès lors, un nombre minimum de quatre rencontres en trois mois permet à la fois de reprendre et de développer les explications sur l'assimilation de l'information relative au sida et d'en saisir les possibles contradictions. Indissociable de la répétition des rencontres, la durée de la relation avec notre interlocuteur est constitutive de la démarche anthropologique. Elle demeure cependant fort aléatoire lorsque l'on travaille auprès de séropositifs. Ainsi, les décès, les disparitions suite à des déménagements et les retours au village et au pays d'origine modifient progressivement la composition du groupe de patients suivis. Aussi, parmi les 45 personnes suivies à partir d'août 1990, seules 14 sont toujours rencontrées en avril 1994 : compte-tenu de cette déperdition, 10 nouveaux patients ont été contactés à partir de 1992, dont 5 continuent à être vus en 1994.

Ces quelques chiffres sur l'évolution de l'effectif du groupe de malades suivis confirment la difficulté d'adopter sur le long terme une démarche quantitative, exclusivement soucieuse de la représentativité des propos et des comportements recueillis. Rarement figés, soumis à la progression imprévisible (dans sa durée et sa forme) de l'état clinique du patient, tributaires des réponses changeantes des proches notamment lorsque la séropositivité est connue et les symptômes de la maladie visibles, les discours sur le sida imposent une approche de leur contenu limitée à un petit nombre de cas mais se donnant la possibilité, au fil des mois, de comparaisons, de précisions et de révisions des propos tenus autour de la question de l'information sur la séropositivité.

Dans cette perspective, les cas présentés ici – choisis parmi les 45 malades suivis² – tenterons de fournir des éléments de réponse aux trois questions posées par la circulation des discours sur le sida : 1). Qu'est ce que les patients ont compris et retenu des informations délivrées dans les CAT ? 2). Qu'ont-ils appris sur leur ma-

2. Deux critères ont guidé notre choix de ces deux hommes et deux femmes : une bonne connaissance, de notre part, de leur situation au regard de la circulation de l'information relative à la maladie et leur position contrastée par rapport à l'annonce (deux ont été informés dès le début de leur prise en charge et les deux autres bien plus tard).

ladie en dehors des CAT (entourage et autres thérapeutes confondus) ? 3). Quelles informations ont-ils partagé, et avec qui ?

Les informations que nous nous proposons d'analyser à partir des expériences de quatre patients concernent bien entendu, en premier lieu, l'annonce de la séropositivité mais, aussi, les conseils relatifs au risque de transmission du VIH dont la compréhension reste fortement liée à celle du discours sur la nature de l'affection. A la suite de l'examen de ces expériences individuelles, nous nous pencherons sur les réponses apportées par l'ensemble du groupe de malades aux questions posées en tentant de cerner les difficultés méthodologiques d'une approche globale des discours et attitudes face à l'annonce et l'information sur le sida.

Etudes de cas : les expériences de l'annonce

Du discours préventif à l'annonce : les effets d'un décalage

Prise en charge dans un Centre anti-tuberculeux en avril 1990, Awa, jeune femme de 25 ans, a successivement³ été informée qu'elle souffre d'une tuberculose et que son sang "n'est pas bon". Lorsque nous la rencontrons pour la première fois en août 1990, le personnel médical ne lui a donc pas parlé de sida ou de séropositivité. Cette occultation de la contamination par le VIH n'a pas empêché la délivrance de conseils sur la nécessité de "ne pas faire d'enfant" et de "ne pas aller avec un garçon" (elle reçoit des préservatifs). Par ailleurs, au même moment, un ami évoque la tuberculose et son entourage – observant l'aggravation de son état de santé – mentionne le sida, « en se moquant », précise-t-elle. Les informations du CAT sur sa maladie (tuberculose, "sang pas bon") sont essentiellement rapportées à deux amies et à l'oncle qui l'héberge. Awa a partagé avec ces proches – à l'exception de l'oncle – les conseils relatifs à la protection de ses relations sexuelles. Cependant, suite aux indiscretions d'une de ces amies (qui parlera à d'autres personnes de la

3. Les examens de crachat, la radio pulmonaire et le test pour le VIH sont effectués le premier jour de l'arrivée du patient au CAT. La tuberculose peut donc être immédiatement diagnostiquée. En revanche, le résultat du test du VIH n'est connu au CAT que deux à trois semaines plus tard et éventuellement évoqué avec le malade lors de son deuxième rendez-vous, deux mois après sa prise en charge.

recommandation faite à Awa d'utiliser des préservatifs) elle décide de ne se confier qu'à une seule d'entre elles. Voici donc résumés les propos tenus par Awa en août 1990 et concernant l'information – reçue et partagée – sur sa maladie, depuis ses premiers symptômes et le début de son traitement anti-tuberculeux en avril de la même année.

Dans les semaines qui suivent, alors qu'elle n'identifie toujours pas le problème exigeant une protection de ses relations sexuelles, un diagnostic de fibrome, à l'hôpital, est rapproché de celui du "sang pas bon", délivré au CAT. Parallèlement, l'attitude de ses voisins évolue et ils ne parlent plus de sida, constatant que son état de santé s'améliore. Lors d'une discussion en décembre 1990, son père reconnaît avoir eu connaissance par Awa des "conseils" donnés au CAT mais, d'une part, ne fait état que d'une simple recommandation d'abstinence (la protection des relations n'est pas évoquée) et, d'autre part, ignore à la fois ce qui les justifie ainsi que les caractéristiques de la transmission de sa maladie. La méconnaissance d'Awa de son statut sérologique est alors réelle : en mars 1991, elle insistera auprès des médecins pour identifier précisément la maladie qui rend son sang "mauvais", l'oblige à protéger ses relations sexuelles et lui interdit toute grossesse. Son frère, au courant de ces données sur la maladie d'Awa, estime que s'il s'agit du sida « on devrait le lui dire » (i.e. à Awa). Cela sera effectif le mois suivant⁴ et exprimé par Awa en termes de "globules rouges insuffisants", de "faiblesse" pouvant amener des maladies qui, sans effet pour un autre patient, "pourraient s'aggraver" dans son cas.

Depuis lors, Awa n'évoque avec personne sa séropositivité, se contentant de préciser aux garçons qui sollicitent des relations sexuelles qu'elle a "une maladie dans le sang" et doit donc "se protéger". Elle s'interroge, cependant, lors d'un entretien en janvier 1992, sur la possibilité d'avoir un enfant. Cet écart entre la manifestation d'un désir d'enfant – objectif premier selon elle du mariage auquel elle aspire – et le discours préventif qu'elle affirme avoir

4. Suite aux propos d'Awa mentionnant son insistance déçue à connaître la nature de sa maladie, un médecin du CAT me précisa, qu'après avoir hésité à l'informer, il lui a bien annoncé sa séropositivité, en avril 1991. Ce fut la seule fois où j'ai effectué ce type de démarche auprès d'un médecin : elle m'est apparue nécessaire compte-tenu de la réponse de ce praticien à Awa – désireuse d'avoir des précisions sur sa maladie – et qui a étonnamment consisté à lui conseiller de s'adresser à moi pour en savoir plus.

assimilé et tenir à son entourage se confirme lorsque nous apprenons qu'elle est enceinte. Awa nous explique que cette grossesse est un "accident", n'ayant oublié qu'à une seule reprise d'utiliser un préservatif avec son partenaire. Le décès de son bébé à l'âge de 5 mois, en août 1993, est imputé – par les proches de son ami qui l'héberge depuis les premiers mois de sa grossesse – à une "hépatite", transmise par Awa. Choquée par la mort de son enfant et par les réactions des parents de son ami la rendant responsable de ce décès⁵, elle rompt avec ce dernier et retourne auprès de son père. L'expérience d'une mise en cause dans les maladies du bébé et de sa "belle-mère" conforte Awa dans sa volonté de garder strictement confidentiel son statut sérologique. En janvier 1994, cinq mois après son retour chez son père, elle aura l'occasion d'appliquer cette stratégie de préservation du secret sur sa maladie qu'elle s'est fixée. En effet, étant malade et fortement amaigrie, des membres d'une église récemment installée dans son quartier lui proposent de prier pour son rétablissement et, dans le même temps, l'interrogent sur sa maladie. Awa décide alors de taire non seulement sa séropositivité mais, aussi, son ancienne tuberculose et son passage par le CAT.

En l'espace de trois ans et demi, le comportement et le discours d'Awa transforment et font évoluer les différents points de réflexion qui nous intéressent : 1). Elle apprend – tardivement (un an après avoir été testée) – sa séropositivité. 2). Elle reçoit le message préventif mais a un enfant. 3). Elle se confie de moins en moins à autrui et jamais au sujet de sa séropositivité. 4). Son entourage abandonne peu à peu l'hypothèse du sida.

Le cheminement d'Awa tend à montrer que l'annonce de la séropositivité peut difficilement être isolée et décalée dans le temps par rapport au discours préventif. La mise en pratique de celui-ci s'avère suffisamment complexe et aléatoire (voir la grossesse d'Awa) pour qu'il puisse être formulé en l'absence d'une connaissance précise par le patient de la nature de son affection. Se savoir séropositif nous semble par ailleurs signifier avoir la possibilité de mieux se protéger contre les risques de stigmatisation, ceci, finalement, "en toute connaissance de cause". Ainsi, plutôt que de parler de "sang mauvais" ou de "maladie dans le sang" comme elle le faisait

5. La mère de son ami, se plaignant d'une éruption de boutons, va même jusqu'à accuser Awa de l'avoir « contaminée ».

lorsqu'elle ignorait sa séropositivité, Awa préfère maintenant se taire compte-tenu de l'expérience vécue des réactions négatives perçues à la suite du décès de son enfant.

Une annonce au terme du parcours de l'information

Bien qu'ayant consisté – à l'image d'Awa – en une révélation différée de la séropositivité, l'information reçue au CAT par Blaise a suivi une progression nettement différente. Malade depuis octobre 1989, il est hospitalisé deux mois dans un CHU (de novembre 1989 à janvier 1990) avant d'être pris en charge par le CAT en janvier 1990. Dans ces deux structures sanitaires il apprend successivement qu'il souffre d'une péricardite « mais pas de tuberculose » et que sa maladie « n'est pas contagieuse ». Dans le même temps, aucun conseil sur une éventuelle protection de ses relations sexuelles ne lui est donné et il ignore ce qu'a révélé l'examen de sang effectué lors de son arrivée au CAT. Durant son hospitalisation, Blaise informe son entourage (sa femme, sa mère, ses sœurs et cousins ainsi que ses voisins) du diagnostic médical (péricardite). Cette nouvelle se heurte aux propos de voisins n'hésitant pas à évoquer le sida, avant d'admettre par la suite s'être « trompés », devant le regain de forme de Blaise.

S'il n'a guère tenu compte de ces affirmations – n'ayant “jamais fait de diarrhée”, il a exclu la possibilité d'être touché par le sida – il a en revanche adhéré au discours maternel mentionnant un empoisonnement. Traité à cet effet, y compris au sein même du CHU par sa mère qui lui apporte des médicaments, Blaise continue, lorsque nous le rencontrons pour la première fois en septembre 1990, à prendre des “médicaments” quand il “sent son corps lourd”. En février 1991, au CAT, le discours médical relatif aux mesures de prévention se précise : il « ne doit pas sortir avec d'autres femmes », sinon il risquerait d'« attraper des maladies graves, comme le sida, pour lesquelles il n'y a pas de remèdes ». Il n'utilise cependant toujours pas de préservatif avec sa femme exclue, selon lui, des conseils mentionnant “les autres femmes”. Dans le prolongement de ce propos, Blaise nous explique que c'est sa femme qui lui a rapporté les affirmations de voisins évoquant le sida. Si ce “diagnostic” s'avérait exact, il estime qu'alors “Dieu l'aurait voulu”. Deux ans après son premier contact avec le CAT, toujours dans l'ignorance de sa séropositivité et n'appliquant pas à ses relations avec son épouse les

conseils des médecins, il fait état des explications d'un guérisseur au tout début de sa maladie imputant celle-ci à la manipulation du corps de sa sœur (décédée en 1986) sans avoir pris les précautions nécessaires. Blaise rejette cette interprétation car, explique-t-il, il travaillait à cette époque dans un hôpital et a été plusieurs fois en contact avec des morts, sans pour autant tomber malade.

Au fil de nos discussions nous voyons donc se dessiner le réseau d'informations sur la maladie de Blaise (diagnostics, interprétations de l'origine), enrichi d'une donnée fondamentale en septembre 1992 avec l'annonce de sa séropositivité au CAT. Ni cette révélation ni le discours préventif qui l'accompagne ne seront partagés avec autrui. Comme Awa, Blaise entoure l'annonce de sa contamination par le virus du sida d'un silence vis-à-vis de son entourage. Il se montre par ailleurs fort déçu et frustré d'avoir été prévenu aussi tardivement (dépisté en janvier 1990 et informé en septembre 1992). Toutefois, à la différence d'Awa sollicitée par des religieux – et, moins directement, par la mère de son ami – pour évoquer la nature de sa maladie, Blaise n'a pas été interrogé par sa femme. Elle avait en effet l'habitude de lui demander les résultats de ses examens mais, en l'occurrence, l'annonce différée de la séropositivité n'en suivait de près aucun. La présence d'examens (radio, prise de sang) dont les résultats sont attendus constitue un objet de discussions, d'échanges dans le couple. Elle ne motive certes pas à elle seule la démarche de Blaise de répondre à sa femme, au courant des examens effectués et désireuse d'en connaître les résultats : il nous semble simplement que le profond décalage dans le temps entre le test et le rendu de son résultat explique naturellement que la femme – au bout de trois années – ne s'intéresse plus à cette ancienne prise de sang, confortant dès lors involontairement Blaise dans ses réticences à parler de sa séropositivité.

Informés de leur séropositivité longtemps après la fin de la prise en charge thérapeutique au CAT, Blaise et Awa ont tous les deux opté pour une stratégie de non divulgation de leur statut sérologique, y compris à leur partenaire. Cette attitude, qui s'apparente à la préservation d'un secret, a été facilitée chez Blaise par le décalage de presque trois ans entre le prélèvement et l'annonce et encouragée chez Awa par la crainte de se voir mise à l'écart, comme ce fut le cas de la part des personnes ayant accompagné sa grossesse (son partenaire et la mère de celui-ci). En somme, au grave préjudice

personnel induit par le retard dans l'annonce (impossibilité durant de longs mois de rattacher les mesures de prévention à une maladie clairement identifiée, non respect de ces conseils) répond le bénéfice de pouvoir gérer les réponses familiale et sociale induites par la connaissance de sa séropositivité : le malade dispose alors, enfin, d'une information claire dont il peut contrôler la diffusion à la lumière des réactions observées depuis les premiers signes de sa maladie jusqu'à l'annonce effective.

Discours et pratique après une annonce immédiate

Jeune homme de 25 ans, Victor a été informé de sa séropositivité dès que les médecins ont été en possession des résultats de sa sérologie pour le VIH, au début de 1990. Il a compris, selon ses termes, que son sang "est faible", qu'il "a le sida dedans" et que, par conséquent, il "ne doit pas sortir avec des femmes". De plus, s'il n'utilise pas les préservatifs qui lui sont donnés, il "ne pourra pas faire d'enfant" et "mourra vite". Se voulant rassurant pour l'avenir, le discours médical – tel que nous le rapporte Victor en octobre 1990 – mentionne une possible guérison, s'il "fait attention". Peu de temps après ces explications, le frère aîné de Victor (qui, par ailleurs, l'héberge) situe l'annonce de la séropositivité au CHU ce qui, pour être cohérent avec le propos de Victor, supposerait une double annonce (CHU et CAT). Quelle que soit la chronologie de l'annonce⁶, le propos du frère de Victor nous intéresse dans la mesure où il fait état de l'incertitude des médecins du CHU, connaissant la séropositivité de Victor et soucieux de savoir s'il pourrait en supporter la révélation. Ce n'est qu'après une réponse affirmative de son frère que Victor aurait été informé. Au-delà de la structure sanitaire dans laquelle a eu lieu l'annonce, il nous paraît utile de relever ici l'attitude des médecins, sollicitant l'avis d'un tiers et, de ce fait, assurant la notification de la séropositivité à une autre personne que le patient sans le consentement de celui-ci.

Au terme de la procédure d'annonce, hormis le frère aîné informé le premier, Victor décida de partager la nouvelle de sa contamination par le virus du sida avec l'ensemble de ses proches : ses

6. Victor a été pris en charge au CAT en décembre 1989. Son frère date les consultations au CHU en décembre 1989 et janvier 1990.

neveux et nièces, ses amis, sa mère et la famille au village. Tout en justifiant ce choix par la volonté de ne pas “cacher sa maladie” pour pouvoir “obtenir des conseils”, Victor a laissé son frère prévenir ses enfants (les neveux de Victor) ainsi que les religieux de l’Eglise qu’ils fréquentent. Il a, en effet, “trop honte” de leur parler de sa séropositivité. D’autre part, Victor a demandé à un frère de passage à Abidjan de tenir au courant le reste de la famille à son retour au village. Les réactions de ces personnes (frère, mère, autres parents du village) se sont accordées à l’image qu’elles avaient de la maladie de Victor, dès ses premiers signes : la fatigue, l’amaigrissement et l’échec des traitements proposés par les guérisseurs au village avaient suggéré l’hypothèse du sida, aussi, ils ne se sont guère montrés étonnés d’en avoir, ultérieurement, la confirmation. En revanche, ses neveux ont, dans un premier temps, manifesté quelque peur, hésitant à partager avec lui la salle de bain commune de la cour. Au niveau professionnel, Victor, apprenti-tailleur, a toujours présenté avec franchise à ses deux patrons successifs (en septembre 1991 et janvier 1992) la maladie dont il souffre, fidèle en cela à son principe – formulé dès notre premier entretien en octobre 1990 – selon lequel il peut tirer profit des conseils émanant des personnes informées.

Victor a adopté une attitude d’information prudente et restreinte de sa famille et de ses proches (ses patrons) qui contraste avec le désir de ne rien cacher de sa maladie. Parallèlement à la crainte habituelle – déjà observée chez Awa – de réactions négatives de la part de personnes apprenant la nature de sa maladie, ce hiatus entre le souhait de parler à autrui et la réalité d’un tri dans les destinataires de l’information peut obéir chez Victor à deux types de sentiments. Dès qu’il a eu connaissance de sa séropositivité, Victor a en effet immédiatement mis en cause les prostituées qu’il fréquentait au village. Ni sa mère ni son frère ne l’ont su mais on peut émettre l’hypothèse que, se sentant “coupable” d’un tel comportement passé, il estime que – notamment au village – cela pourrait lui être reproché si la nouvelle de sa séropositivité se répandait. Ceci, d’autant plus aisément – et c’est là le deuxième point sur lequel nous voudrions insister – que l’hypothèse de la contamination par des rapports sexuels avec des prostituées contredit le discours des guérisseurs se cantonnant au registre de l’empoisonnement ou du

contact avec un "fétiche"⁷. Au centre d'un réseau de relations familiales, amicales et professionnelles, Victor doit donc tenir compte de leurs interprétations et leurs attitudes passées, les premiers jours de sa maladie, avant de décider d'assumer le partage de l'information sur sa séropositivité.

Les raisons d'un silence

Lorsque nous la rencontrons au CAT en octobre 1990, Mariam, 22 ans, poursuit son traitement anti-tuberculeux débuté en juin. Deux mois après sa prise en charge Mariam est informée de sa séropositivité et reçoit des préservatifs. Elle se contente de prévenir son père et sa mère de sa tuberculose mais ne leur parle pas du virus du sida. Toujours lors de ce premier entretien, nous apprenons qu'elle soupçonne son ancien ami – qui a lui-même eu une tuberculose – de l'avoir contaminée. Jusqu'à son décès survenu en décembre 1991, nos différentes discussions ont été l'occasion d'approfondir le contenu du schéma de l'information relative à sa maladie, tel qu'il nous a été proposé en octobre 1990. La familiarité progressive qui s'est instaurée avec les difficultés et les angoisses de Mariam nous a permis de mettre en évidence des variations dans son approche des objectifs posés au départ et qui, malgré des hésitations, seront respectés jusqu'à la fin.

La première précision portera sur sa décision – qui s'avèrera définitive – de ne pas révéler sa séropositivité à ses parents. Elle estime en effet que, s'agissant d'une maladie incurable, ils « ne seraient pas à l'aise » d'apprendre que leur fille souffre du sida. Sa mère nous confirme par la suite être au courant de la tuberculose de Mariam, du traitement que cette maladie nécessite et des conseils qui l'accompagnent : aucun mot n'est prononcé sur les précautions à prendre dans la vie sexuelle, ce qui correspond bien au discours de Mariam souhaitant taire tout ce qui lui a été dit au CAT en liaison avec sa séropositivité. Par ailleurs, la mère de Mariam précise avoir elle-même révélé à la famille la tuberculose de sa fille. Tout en étant consciente du choc que représenterait pour sa mère la nouvelle de sa contamination par le virus du sida, Mariam modère et revoit peu à peu la ligne de conduite qu'elle s'était fixée après

7. Selon un des guérisseurs consulté Victor aurait commis une faute responsable de sa maladie en marchant sur un fétiche dissimulé dans son champ.

l'annonce. Deux discussions, en novembre et décembre 1990, traduisent l'évolution du sentiment de Mariam vis-à-vis du partage de l'information avec sa mère⁸. Elle se demande tout d'abord si elle ne pourrait pas lui parler de sa maladie, après lui avoir expliqué les conseils des médecins de ne pas avoir d'enfant et de protéger ses relations sexuelles. Désirant ne pas évoquer ouvertement le sida, Mariam réalise toutefois qu'elle risque – par ce propos – de s'exposer à des questions sur la nature précise de la maladie lui imposant ces précautions. Dès lors, dans un second temps, tout en conservant l'objectif d'informer sa mère, elle ne se fixe aucun délai et ignore toujours comment y procéder. Mariam a aussi envisagé de se confier à une amie mais ne s'est jamais résolue à le faire. Enfin, en janvier 1991, elle nous confirme n'avoir parlé ni à cette amie ni à sa mère : il ne sera par la suite plus jamais question dans nos discussions de ses réticences à discuter de sa maladie avec sa mère et d'éventuelles stratégies pour arriver à cette annonce, définitivement abandonnée.

A partir du mois de février, Mariam revient en revanche à plusieurs reprises sur l'annonce de sa séropositivité au CAT. Deux points méritent d'être retenus. D'une part, un médecin lui a d'abord expliqué que son sang "n'est pas bon", qu'elle doit "faire attention avec les garçons" et ne pas avoir d'enfant avant de préciser – *en réponse à la demande de Mariam* – qu'elle est séropositive et qu'elle risque d'avoir le sida. D'autre part, seul ce médecin s'étant chargé de l'annonce évoquera à nouveau avec Mariam le sida, lors de ses différents rendez-vous au CAT. Il est difficile de déduire de ces quelques réflexions de Mariam que, sans son intervention et son questionnement, elle n'aurait pas appris, dès son deuxième rendez-vous, sa séropositivité. Ceci étant, elle affirme clairement que, si aucun médecin ne l'avait informée, elle n'aurait probablement pas suivi les conseils de prévention donnés. Au-delà du déroulement de l'annonce et du constat d'une information sur la maladie limitée à un seul praticien, nous percevons ici les enjeux d'une connaissance claire de la séropositivité. De façon tout à fait remarquable et originale, le lien entre connaissance de la maladie et interprétation du discours préventif est ici formulé et exprimé par le malade lui-même.

8. Elle exclue totalement de pouvoir évoquer sa séropositivité avec son père.

Après l'impossible information à sa mère et le contexte de l'annonce au CAT, Mariam aborde lors de nos derniers entretiens la question de la révélation de sa séropositivité à son ami. Suivant une hésitation comparable à celle qui régit son attitude vis-à-vis de sa mère, Mariam décide dans un premier temps de le mettre au courant de son statut sérologique pour, finalement, garder le silence lorsque l'occasion se présentera⁹. La première décision de l'informer était toutefois suspendue au test de dépistage de son ami : ce n'est qu'à la seule condition d'une prise de contact de celui-ci avec le CAT (en tant que partenaire d'une séropositive, précise-t-elle), d'un test et d'un résultat positif qu'elle accepterait à son tour de lui révéler sa séropositivité. Cette construction intellectuelle de la notification au partenaire ne se concrétisera jamais et, lors d'un de nos derniers entretiens, en septembre 1991, elle justifia implicitement ce silence par la peur d'être évitée qui toucherait aussi bien le séropositif que le tuberculeux, à un degré moindre.

Annonce et circulation de l'information : pertinences et limites des approches qualitatives et quantitatives

La variété des réflexions et attitudes de ces quatre patients face à l'annonce et à l'information en général sur leur maladie ne peut s'appréhender qu'avec une distance dans le temps, autorisant une évaluation des propos tenus au début de nos discussions à la lumière des événements survenus au fil des mois (évolution de l'état de santé, annonce de la séropositivité). Le choix méthodologique de l'observation d'un petit nombre de cas s'avère donc inséparable de l'exigence initiale d'une connaissance approfondie des modalités de circulation de l'information sur le sida. Bien qu'inévitable, l'option qualitative ne résoud cependant pas tous les problèmes de méthode engendrés par une recherche sur un phénomène de discours (celui des médecins lors de l'annonce ; son report du malade vers son entourage ; l'assimilation des discours tenus par les proches). Nous sommes en effet à l'écoute de discours sur une annonce et sur une information et donc, dans ce cadre, le patient occupe une position intermédiaire entre le médecin (ou le conjoint) et l'anthropo-

9. D'origine Burkinabè, il est parti soigner au pays sa tuberculose. Il est revenu à Abidjan de décembre 1990 à mars 1991.

logue, destinataire de ses explications. Il importe dès lors de bien garder à l'esprit que l'on recueille des *représentations* de l'annonce qui, certes, ne nous révèlent pas la lettre précise de cette annonce de la séropositivité, mais ont l'intérêt d'être saisies dans le temps. Or, dans la perspective d'approcher les changements de comportements et les choix thérapeutiques du patient ainsi que les réactions de l'entourage, la permanence d'une interrogation sur la nature de l'information reçue et dispensée à autrui est essentielle.

Cette perspective temporelle revêt une importance particulière dans le cadre de notre travail auprès de séropositifs informés de leur statut sérologique le plus souvent plusieurs mois après leur prise en charge par le CAT¹⁰ : à la durée dans l'annonce répond, dès lors, la durée dans l'observation et le recueil des réflexions des malades. Lors de nos discussions avec les 14 malades toujours suivis depuis 1990, nous ne cessons pas en effet de recueillir des précisions sur leur interprétation du discours médical, notamment dans le domaine préventif. On constate à cet égard que nous ne prenons connaissance de certains faits que longtemps après leur survenue. Telle malade rencontrée plus de 70 fois en 44 mois reconnaîtra ainsi implicitement, durant nos tout derniers entretiens, n'avoir pas systématiquement observé les mesures de prévention délivrées au CAT, en affirmant être tombée enceinte en 1992 (elle a par la suite avorté). La durée de la relation établie avec le malade n'assure donc pas, sur le moment (nous nous rencontrons depuis plus d'un an lorsque cette grossesse débuta), un recueil exhaustif des événements marquant sa vie et l'évolution de son état de santé. Au terme de presque quatre années de fréquentation de patients séropositifs, il apparaît chaque jour plus nettement que l'instauration de la durée dans le regard anthropologique, si elle n'élimine pas les biais dans l'interprétation – dus à des oublis ou à des occultations volontaires d'information de la part de notre interlocuteur – en réduit considérablement le risque.

Tenant compte de cette nécessaire attention à l'influence de la durée sur la gestion de l'information relative au sida, l'étude, d'une part, des perceptions de l'annonce des 45 patients suivis (schéma 1 en Annexe) et, d'autre part, du type d'information partagée avec

10. Le Dr Malick Coulibaly retrace dans son témoignage (dans le présent numéro) l'organisation de l'accueil et de l'information des patients séropositifs au sein du CAT.

l'entourage et reçue de celui-ci (schéma 2 en Annexe), distingue les informations obtenues au début du traitement ou de notre suivi de celles recueillies ultérieurement, au fil de nos discussions. De la sorte se confirment le faible nombre de patients informés au CAT de leur séropositivité et la difficulté pour ceux qui apprennent tardivement leur statut sérologique de partager cette nouvelle avec un proche (quelqu'il soit) (schéma 1). Corollaire de ce constat, au tout début de la prise en charge, l'entourage évoque d'abord la tuberculose, puis le « paludisme » et seulement en troisième hypothèse un problème de sorcellerie. Enfin, si l'on prend en compte l'ensemble des informations assimilées par le patient depuis le déclenchement de sa maladie, l'interprétation en termes d'agression en sorcellerie (y compris ce qui relève des « empoisonnements ») est l'information en provenance de l'entourage la plus fréquente. En somme et fort logiquement, ce sont d'abord l'observation des premiers symptômes de la maladie (toux, fièvre) qui modèlent le diagnostic de l'entourage. Le thème de la sorcellerie ne s'impose dans le discours de l'entourage que par la suite (schéma 2), devant la persistance des troubles et compte-tenu de la nécessité d'identifier la cause de la maladie.

Conclusion : les enjeux de durée dans l'annonce

Le temps de l'annonce est double. Il convient tout d'abord d'identifier le moment de la révélation de la séropositivité au patient. Le discours du malade et celui du médecin ne facilitent pas toujours ce travail, hormis lorsque des procédures d'annonce claires et précises de la contamination par le virus du sida existent, à des moments donnés de la prise en charge (par exemple lors de la deuxième consultation, deux mois après le dépistage de la tuberculose et du VIH). A ce premier temps, s'ajoute l'inscription de l'annonce dans la durée. L'annonce est alors perçue par le malade dans un cadre temporel plus large, incluant l'ensemble des sources d'information véhiculant un propos sur la maladie en question. Les expériences de la séropositivité vécues par les quatre patients dont nous avons proposé des éléments de leur itinéraire, illustrent ce double ancrage de l'annonce. Tout d'abord, le patient *entendra* le discours du médecin lui révélant son statut sérologique en fonction de la nature des informations reçues de son conjoint, de sa famille ou des gué-

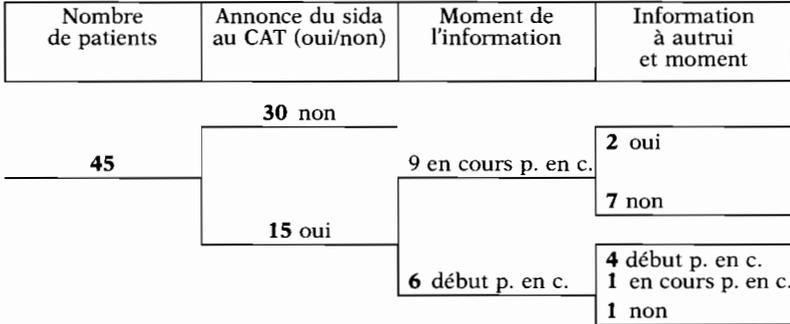
risseurs consultés. Enfin, ce qui lui sera dit dans le cadre de l'annonce médicale (les habituelles mesures de prévention de la transmission du VIH) devra composer avec sa perception des réactions de peur ou d'évitement de l'entourage. Perception d'autant plus liée au système de représentation individuelle de la maladie que l'annonce intervient plusieurs mois après le test de dépistage, comme ce fut le cas au début de notre travail auprès de séropositifs à Abidjan et dont témoignent, de nos jours encore, les parcours d'Awa et de Blaise.

Laurent VIDAL
ORSTOM, Département Santé,
UR Sociétés, Populations, Santé,
213 rue La Fayette, 75480 Paris Cédex 10

LE TEMPS DE L'ANNONCE (ABIDJAN)

Annexe

SCHÉMA 1 : L'annonce de la séropositivité au CAT et son partage avec autrui dans le temps



(p. en c. : prise en charge au CAT)

SCHÉMA 2 : Contenu de l'information circulant du malade à son entourage, au début et pendant le suivi (nombre de fois cité par les 45 patients suivis)

pendant le suivi : TB (34), sida (7), sang (6)
 au début du suivi : TB (33), sida (4), palu (2)



pendant le suivi : sorcellerie (16), TB (13), sida (11) et palu (11)
 au début du suivi : TB (11), palu (10), sorcellerie (9)

[TB : tuberculose, toux
 sida : séropositivité, sida
 sang : sang mauvais, pas bon, sale
 palu : fièvres en général, paludisme
 sorcellerie : agression en sorcellerie, fétiche, empoisonnement]

RÉSUMÉ

Dans un cadre méthodologique privilégiant des contacts approfondis, en dehors de la structure sanitaire (les Centres anti-tuberculeux d'Abidjan, en Côte-d'Ivoire), avec un nombre restreint de malades, nous illustrons – à travers quatre cas – les enjeux pour le patient de la révélation (ou non) à autrui de sa séropositivité. Ces exemples montrent que la pratique d'une annonce décalée dans le temps par rapport au test ne favorise pas l'application des conseils de prévention mais donne au malade le temps d'identifier des attitudes de mise à l'écart par les proches – fondées sur la seule observation de la dégradation de l'état de santé – et lui permet de développer des stratégies de préservation du secret que représente l'annonce. Au niveau du groupe des 45 patients suivis, l'analyse de la circulation de l'information relative à la maladie révèle que seule une minorité d'individus connaissent leur statut sérologique. D'autre part, les patients informés tardivement partagent rarement cette nouvelle. Enfin, les interprétations des proches sur la maladie évoluent avec le temps, mettant d'abord l'accent sur la tuberculose et le paludisme pour développer par la suite – devant la persistance du mal – un discours sur une agression sorcellaire.

Mots clés : Sida – Séropositivité – Annonce – Circulation de l'information – Discours médical – Côte d'Ivoire.

SUMMARY

THE TIME OF DISCLOSURE. SEROPOSITIVITY EXPERIENCES IN ABIDJAN

Within a methodological framework that encourages in-depth contacts with a small number of patients outside usual health care structures (anti-tuberculosis centres in Abidjan, Ivory Coast), we illustrate with four cases the outcome for the patient of revealing (or not revealing) his HIV status to others. These examples show that allowing time to elapse between the test and disclosure means that the patient will not be encouraged to respond to advice on prevention but will have time to identify any attitudes indicating rejection by those close to him – resulting purely from an observation of his deteriorating state of health – thus allowing him time to devise strategies for preserving secrecy once the disclosure has been made. Amongst the 45 patients who were followed up, an analysis of how information regarding the disease circulated showed that only a minority of individuals are aware of their serologic status. Furthermore, patients who have been informed of their status a long time after their test rarely disclose the news to others. Lastly, interpretations of the disease by those close to the patient evolve over time. These will initially ascribe his state of health to tuberculosis or to malaria then, as the illness persists, they will gradually arrive at an interpretation involving witchcraft.

Key words : Aids – Seropositivity – Disclosure – Medical and lay discourse – Language – Ivory Coast.