

MEDECINS ET SEROPOSITIFS : PERCEPTIONS CROISEES DU SIDA ET DE SA PRISE EN CHARGE A ABIDJAN (CÔTE D'IVOIRE).

VIDAL LAURENT

De plus en plus mobilisateur de réflexions et d'initiatives de recherche, l'analyse du problème de la prise en charge de la séropositivité concerne des personnes diversement touchées par l'expérience du Sida: le séropositif, bien sûr, mais aussi le conjoint ou le simple partenaire sexuel, le parent, l'ami, le médecin, l'infirmier ou l'assistant social. Tous, au niveau du conseil, du soutien moral ou du suivi médical, jouent un rôle essentiel dans l'évolution de la séropositivité et notamment dans la connaissance que le patient a de son état de santé.

Lors du travail mené depuis deux ans auprès de séropositifs dépistés et traités dans les Centres antituberculeux d'Abidjan (CAT) et rencontrés régulièrement à leur domicile, ce thème de la connaissance de la séropositivité est apparu central dans les procédures de prise en charge décrites par le patient. Ces stratégies, qui mettent en jeu aussi bien le CAT, l'entourage familial que les recours thérapeutiques traditionnels posent le problème, plus spécifique au milieu médical, de l'annonce de la séropositivité.

Dans le cas du Sida, l'annonce de la contamination par le VIH se présente à la fois comme un *devoir* - qui n'est pas propre au Sida puisque pour toute pathologie le praticien assume la délivrance de son diagnostic au malade - et comme une *nécessité* qui est, globalement, de rompre la «chaîne de transmission» du virus. Des considérations, d'une part de déontologie et d'éthique médicales et, d'autre part de contrôle de l'épidémie, motivent l'annonce de la séropositivité qui ne se présente dès lors pas comme un objectif en soi mais, plus précisément, comme le moyen d'une «prise en charge» réelle et utile du Sida. J'entends ici par «prise en charge» à la fois la réalisation d'un protocole thérapeutique (comme le traitement antituberculeux), la mise en place d'un suivi de l'évolution clinique de la séropositivité ainsi que l'organisation des services sociaux du centre de soins pour répondre aux problèmes psychologiques et aux difficultés matérielles auxquels pourraient être confrontés le malade et son entourage. En ces sens, et pour des raisons que nous évoquerons plus loin à travers les explications du corps médical, les C.A.T. n'avaient

pas la possibilité, en juillet 1990, de proposer une prise en charge globale du Sida. Avant de pouvoir saisir les causes au niveau de la structure médicale et les effets sur son fonctionnement de cette situation, notre étude auprès d'un groupe de 30 à 40 séropositifs (sur un échantillon initial de 73 malades rencontrés au moins une fois au CAT même) qui s'était fixée pour triple objectif l'analyse du parcours thérapeutique du patient, de ses perceptions de la maladie et des réactions de l'entourage, fut rapidement confrontée au problème du contenu de la connaissance que l'individu a de son état de santé.

En effet, les perceptions de la maladie en termes de «séropositivité», de «Sida» ou de «contamination par le virus du Sida» sont le fait d'une minorité de malades. La multiplication de discours faisant état d'une «maladie dans le sang» de «sang mauvais», «sale», «pas bon» ou de «bête dans le corps» oblige à considérer ce problème de l'interprétation de l'information sur la séropositivité comme une question centrale dans les stratégies de gestion de la maladie qui sont suivies.

En premier lieu, lorsque le diagnostic médical ne fait état ni de Sida, ni de séropositivité, l'application des mesures de prévention devient très aléatoire: le séropositif soit ne les adopte jamais - ne pouvant les rattacher à aucune maladie précise - soit, le plus souvent, les abandonne, notamment au terme du traitement antituberculeux. A cet instant, il apprend qu'il est «guéri» (de sa tuberculose) et retrouve une forme physique qui lui permet d'envisager une reprise de ses activités sexuelles non protégées, interrompues lors de la phase critique de sa tuberculose. Une deuxième conséquence de cette situation d'annonce incomplète est la recherche par le séropositif d'explications sur la nature de sa maladie, en dehors du système sanitaire moderne. Les guérisseurs sont alors sollicités, ainsi que les hommes d'Église. D'autre part, les interventions des parents ou des amis, qui peuvent aussi bien entériner les interprétations des représentants de la médecine traditionnelle en termes, par exemple, d'agression en sorcellerie, qu'évoquer explicitement le Sida, influencent durablement l'itinéraire thérapeutique et la perception de la maladie du séropositif.

Présentation orale faite lors de la VIIème Conférence Internationale sur le SIDA en Afrique YAOUNDE - CAMEROUN - 8 au 11 Décembre 1992

Anthropologue, ORSTOM, 04 BP 293 ABIDJAN 04, CÔTE D'IVOIRE

Bull. liais. doc. - OCEAC Vol.26 N°1 Mars 1993

17

ORSTOM Fonds Documentaire

N° E 39.084 ex 1

Cote : B

15 MARS 1994

PN253

Je citerai, à titre d'exemple des fluctuations du parcours du malade en fonction du niveau de connaissance qu'il a de sa séropositivité, le cas d'une jeune femme qui a tout d'abord appris par un guérisseur qu'elle est victime d'un empoisonnement. Elle se tourne alors vers le CAT où le traitement suivi guérit sa tuberculose. Par ailleurs, durant les périodes difficiles de son traitement médical, elle se réfugie dans une Église dont elle est une fidèle. Ces trois étapes sont suivies alors qu'elle ne se sait pas porteuse du virus du Sida. Elle n'apprend sa séropositivité que deux ans après sa prise en charge au CAT, à la suite de l'installation dans l'un des deux CAT d'Abidjan d'une cellule d'annonce et d'appui psychosocial dirigée par une assistante sociale. Elle décide alors de s'adresser immédiatement à un guérisseur étranger réputé dont elle ne peut malheureusement pas bénéficier de l'aide puisqu'il disparaît au même moment. L'annonce est dans un premier temps mal vécue par cette jeune femme qui regrette qu'elle intervienne si tardivement et qui la juge inopportune. En effet, elle ne conçoit pas de rester passive face à une telle situation et part rechercher un traitement alors qu'elle se sent en bonne santé. Sa perception des mesures de prévention s'en trouve perturbée: en contradiction avec l'affirmation selon laquelle elle a toujours protégé ses relations avec son actuel partenaire, elle nous explique, dans un premier temps, que celui-ci s'estime d'ores et déjà contaminé et elle manifeste, par la suite, le désir d'avoir un enfant.

Avec un recul de plus de deux ans, l'expérience de cette séropositive me paraît résumer les appréciations que bon nombre de patients ont du recours au CAT. Satisfaits du traitement suivi les six premiers mois, ils jugent cependant insuffisante l'information délivrée par le milieu médical. La création d'une cellule d'annonce et de suivi psychosocial permet d'informer l'ensemble des nouveaux malades mais ne peut atteindre que ceux des anciens patients qui viennent encore au Centre, avec toutefois les conséquences imprévisibles que cette annonce différée revêt, comme nous l'a montré d'exemple précédent.

Deux problèmes nuisent à la qualité des relations établies entre le patient et le médecin: l'absence de «prétest» et la difficile prise en charge du partenaire du séropositif. Pour des raisons liées à l'efficacité des recherches épidémiologiques en cours dans les CAT depuis 1988, les patients qui subissent les examens habituels liés au dépistage de la tuberculose (crachat, radio pulmonaire) sont immédiatement testés sans

intervention préalable d'un médecin qui pourrait délivrer une série d'informations sur la teneur et les implications du test proposé. D'autre part, alors que, traditionnellement, dans le cadre du traitement de la tuberculose, l'ensemble de l'entourage est convoqué et pris en charge thérapeutiquement, des résistances apparaissent lorsqu'il s'agit d'informer et de dépister le partenaire d'un séropositif. Des femmes hésitent à amener leur mari qu'elles n'auront pas informé par peur de ses réactions et, plus généralement, le dépistage du partenaire n'est pas effectué systématiquement et gratuitement au CAT. Ce dernier est alors orienté vers une autre structure mais le médecin n'a aucune garantie qu'il procède effectivement au test, payant dans la plupart des laboratoires en ville.

Les médecins, infirmiers et assistants sociaux des CAT évoquent bien d'autres obstacles à la mise en oeuvre d'une véritable stratégie d'annonce et de suivi de la séropositivité: la crainte des réactions du malade; les effets néfastes de l'annonce sur la santé du patient, du fait du choc psychologique qu'elle entraîne; la difficulté, d'une part, de parler de préservatif avec une femme ou un homme marié et, d'autre part, de déconseiller à de jeunes séropositifs d'avoir des enfants; le manque de temps; l'absence de traitement efficace à proposer. Si certains de ces problèmes, relatifs à la nature du contact noué avec le séropositif, peuvent être résolus par une assistance sociale qui s'y consacre exclusivement, il en est d'autres, liés à l'organisation de la prise en charge du Sida dans la structure sanitaire, qui restent en suspens: c'est le cas du «prétest», du dépistage et de l'information du partenaire et, enfin, de la disponibilité de médicaments pour traiter les affections les plus courantes.

Après avoir rencontré et suivi des malades, discuté avec différents membres du corps médical et observé la vie quotidienne d'une structure sanitaire de plus en plus impliquée dans la gestion sociale et médicale du Sida, l'information du patient qui vient d'arriver au CAT, du séropositif et de son conjoint me paraît, pour conclure, avoir des implications essentielles sur l'efficacité de ce que l'on entend par la «prise en charge du Sida». Celle-ci ne pourra répondre à ses objectifs que si elle tient compte de l'expérience passée du malade auprès des autres services de soins, de ses conceptions du Sida et des MST et si elle s'engage dès le début de l'accueil du patient, dans des termes clairs et en incluant dans sa stratégie le partenaire sexuel.