

ENJEUX D'UNE ANTHROPOLOGIE DE LA CONNAISSANCE DU SIDA :

Expériences des séropositifs des centres antituberculeux 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 antituberculeux 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 malades¹. En d'autres termes, les personnes choisies l'ont été

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.

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 maladie², 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.

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 six 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 contrepoint 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

2. Quel que 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).

« 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 une 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 informés³. 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 - 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.

3. 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.

La variété des approches de la séropositivité

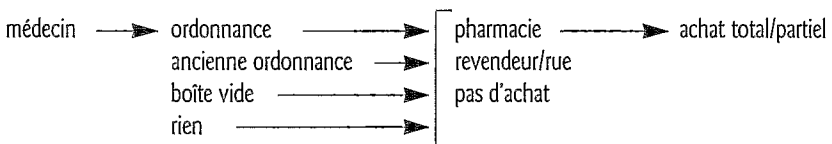
Constatée à partir de l'analyse des discours rétrospectifs des séropositifs, la question de la multiplication des recours thérapeutiques sollicités (en nombre et en fréquence) se confirme lors de l'observation de la prise en charge de la maladie que propose le patient. En l'espace de deux ans et demi, 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 sœur, 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 :



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 amendes⁴. 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

4. 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.

en charge, perdue ou oubliée, n'est pas pris en consultation. Ces accidents, pour 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.

À 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. Pour 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. Étant 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 des 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'œuvre 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, 35 p.

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, 37 p.

Commentaires des rapporteurs

P^r 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 psychosocial 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 reçoivent 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 ?

D^r Malick Coulibaly

Lorsqu'il y a trois ans maintenant, avec la collaboration du D^r 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 avons 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 quelque 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 ? ».