

coll. *Recherches du monde*

in *Benoist J et Desclaux A*

*"Anthropologie et sida", Paris, Karthala, 1996
: bilan et perspectives*

IX

Se représenter le sida Enseignements anthropologiques d'expériences abidjanaises de la maladie

Laurent Vidal

Fonds Documentaire IRD

Cote : *Bx 22859* Ex : *1*

Les éléments de réflexion sur les « représentations du sida » présentés ici et qui pourraient faire l'objet de discussions sont le fruit d'une recherche anthropologique menée à Abidjan depuis 1990 auprès de personnes séropositives. Ces patients ont été testés pour le VIH dans les Centres anti-tuberculeux (CAT) et traités pour une tuberculose (à Abidjan, près de 50 % des tuberculeux en traitement sont séropositifs). Après un premier contact au sein de la structure sanitaire, ils ont été rencontrés à leur domicile. Dans un premier temps, une approche rétrospective de leurs perceptions de la maladie a consisté à recueillir des « histoires de maladie ». Puis, au fil de nos rencontres, nous nous sommes ensuite penché sur les transformations dont ces représentations ont été l'objet et les effets de ces transformations sur les réponses apportées par l'individu et son entourage à l'apparition de cette maladie.

Nous avons regroupé autour de six thèmes une série d'éléments de réflexion et d'interrogations qui sont donc avant tout fondés sur une recherche menée en Afrique, avec de possibles points d'ancrage dans la problématique des

Fonds Documentaire IRD



010022859

représentations du sida telle qu'elle se pose dans les pays du Nord.

1. Nous voudrions tout d'abord insister sur l'individualisation des représentations du sida. Les malades se forgent en effet des représentations de leur affection suivant une grande variété de « canaux » au premier rang desquels nous trouvons le milieu médical, l'entourage familial et amical et, bien sûr, le partenaire sexuel. Il apparaît clairement que cette diversité des sources d'information sur l'origine et la nature de la maladie influence directement la recherche de soins de l'individu. On constate, ainsi, que les discours tenus dans les CAT s'ajoutent aux interprétations fournies dans d'autres structures sanitaires et auprès de différents thérapeutes.

D'autre part, le CAT ne constitue qu'une étape parmi d'autres de l'itinéraire thérapeutique du patient séropositif. Cet itinéraire s'organise autour des interrogations suivantes :

a. Quelle est la nature de la maladie ? (S'agit-il d'une tuberculose, du sida ou d'une « maladie dans le sang » ?)

b. Quelle est son origine ? Précisons que les différents niveaux de causalités qui sont ici en question ne s'excluent pas l'un l'autre : un malade pourra par exemple évoquer successivement un partenaire sexuel et une personne malintentionnée étant intervenue au moyen d'une agression en sorcellerie.

c. Quelles sont les perspectives d'évolution de cette maladie ? Peut-on espérer en guérir ou, au moins, en soulager les principales manifestations et, si oui, à quelle échéance ?

Le plus souvent, les réponses à ces trois questions ne peuvent être obtenues qu'auprès de personnes ou d'institutions thérapeutiques distinctes. Dans cette perspective, il apparaît important de s'interroger sur la possibilité pour les médecins d'utiliser ces observations afin, notamment, de réduire les risques d'abandon de traitement ou de suivi clinique, sachant que, d'une façon générale, les patients multiplient et parfois cumulent les recours thérapeutiques.

2. L'évolution du système de perception du sida constitue un second point de discussion méritant d'être introduit. Nous savons que les représentations se transforment au fil des événements marquant les évolutions de la maladie et, donc, de la connaissance qu'en a l'individu. Ce débat sur la connaissance de la maladie renvoie immédiatement à une réflexion sur le contenu de l'annonce de la séropositivité et son interprétation par le patient : ce sont là des questions rarement développées alors qu'elles se situent au cœur de tout système de représentation de la maladie. Nous avons pu le constater lors de notre travail auprès de malades qui avaient appris, pour la plupart, qu'ils étaient atteints d'une « maladie dans le sang ». Une série de métaphores du sida étaient utilisées et qui renvoyaient toutes à une atteinte du sang (que le sang soit dit « mauvais », « sale », ou que l'on évoque un « microbe dans le sang »).

Il s'avère donc indispensable de développer une approche comparative de l'annonce, dans différents contextes et suivant sa fréquence. À titre d'exemple, l'annonce était rare dans les CAT en 1990 et tend à devenir systématique de nos jours : ce type d'interrogation est loin d'être spécifique à ces structures sanitaires, ne serait-ce qu'en Afrique où de nombreux témoignages mentionnent une absence d'annonce de la séropositivité. Il faut par ailleurs se pencher sur les termes précis utilisés lors de l'annonce : parle-t-on de « sida », de « séropositivité » ? Enfin, une approche comparative de l'annonce devra s'intéresser à sa « préparation » : comprend-elle un « pré-test » et, si c'est le cas, y a-t-il recueil d'un consentement véritablement « éclairé » ?

3. Les enjeux et les questions posées par l'annonce confirment la nécessité de passer d'une anthropologie de la maladie à une anthropologie de la santé. Ceci étant, le rôle de l'institution médicale dans l'élaboration des représentations du sida ne découle pas de l'analyse de la seule annonce de la séropositivité. En effet, lorsque que l'on se penche sur les modalités de l'accueil du patient, les discours qui lui sont tenus par les médecins, les infirmiers et les assistantes sociales, ainsi que sur la perception dont est l'objet le traitement proposé — qui intervient, ne l'oublions pas, dans un

contexte de diversification des recours thérapeutiques — on conçoit la nécessité d'engager une anthropologie des systèmes de santé confrontés au sida qui soit directement liée à une anthropologie centrée sur les processus de représentations.

Dans l'optique d'un tel rapprochement, les questions suivantes pourraient être débattues :

a. Suivant quels déterminants évolue la perception que le patient développe de son traitement ? Nous faisons ici référence à l'évolution de l'appréciation positive que le malade a de son traitement anti-tuberculeux : en effet, quand ce traitement, par ailleurs efficace, arrive à son terme, il laisse la place à une thérapeutique qui montre ses limites lorsque des rechutes interviennent et se multiplient. D'autre part, dans le même temps, les avantages du traitement anti-tuberculeux sont relativisés par le discours médical qui précise que seule l'adoption d'un comportement donné (en particulier l'utilisation de préservatifs) permettra d'éviter ces rechutes : en d'autres termes, dans l'esprit du patient et compte tenu de ce qu'il a compris du discours des personnels de santé, c'est moins l'intervention médicale qu'un comportement individuel qui assurerait pour l'avenir le maintien d'un bon état de santé.

b. Deuxième type de question caractéristique du lien entre les démarches de l'anthropologie de la maladie et de la santé, il est important de se demander comment le médecin peut prendre en compte l'expérience que le patient a de sa maladie — et qui n'est pas seulement constituée d'échecs — pour déboucher sur une redéfinition de ses relations avec le patient : ce retour au « colloque singulier », le plus souvent ignoré actuellement, implique pour le médecin de laisser son interlocuteur témoigner de ce qu'il a appris sur sa maladie, évoquer les éventuelles initiatives thérapeutiques déjà prises et exprimer ses interrogations, notamment sur les modes de transmission de la maladie et son évolution.

4. Le hiatus entre les connaissances et les attitudes liées au sida constitue un important domaine de réflexion pour notre débat. En côtoyant et discutant avec des séropositifs, nous avons fait le constat que face au discours médical

préventif, les patients séropositifs adoptent des attitudes complexes, et parfois contradictoires par rapport à l'objectif affirmé par ce même discours de rompre la chaîne de transmission du VIH. La persistance du désir d'enfant — et donc la survenue de grossesses — est à mon sens le signe d'un profond hiatus entre, d'une part, la connaissance d'une affection et de la prévention de sa transmission, et, d'autre part, la traduction concrète de cette compréhension : on observe que dans ce cas la femme dépasse le conseil de « ne pas faire d'enfant » en jouant de l'inadéquation du propos des médecins qui s'adresse à une personne à la fois fortement décidée à mener à son terme une grossesse et pouvant être consciente de la possibilité d'avoir un enfant non-infecté.

Dans le même ordre d'idée et toujours en contrepoint (et peut-être en contradiction) avec cette logique préventive et « objective », on relève des tentations de stigmatisation du séropositif qui, en retour, modèlent profondément les attitudes du malade face au partage de l'information sur son état de santé. La peur de la mise à l'écart — au niveau du couple, de la famille ou du voisinage — peut engendrer une rétention de l'information contradictoire avec la « raison médicale ». Il importe cependant de comprendre qu'en tant qu'élément à part entière de toute représentation du sida, l'utilisation de l'information reçue demeure pour le séropositif un des moments privilégiés de contrôle de sa maladie. Ainsi, le fait de se savoir séropositif, surtout si cela intervient longtemps après le test, permet de se prémunir contre des risques d'exclusion et contre des manifestations de mise à l'écart : cette stigmatisation aura en effet déjà été vécue par le patient lorsque les premiers signes cliniques de sa maladie étaient perceptibles (en particulier l'amaigrissement). De la sorte s'expliquent les véritables stratégies de non-divulgaration de son statut sérologique mises sur pied par les malades.

5. Ces processus à l'œuvre dans la connaissance du sida définissent un véritable objet de réflexion anthropologique. Il importe ici de se demander, successivement, qui informe le patient de son statut sérologique et dans quelles conditions, suivant quelles motivations ou contraintes celui-

ci partagera une information et, enfin, de quel type d'information il s'agira et quels en seront les destinataires.

Cette connaissance du sida développée par le séropositif est rarement figée et elle permet bien entendu le rapprochement des problématiques de l'anthropologie de la maladie et de la santé (en étudiant par exemple la place du médecin dans le circuit de l'information) : elle offre surtout la possibilité de lier les interrogations sur la prévention à celles relevant habituellement de la prise en charge. Jour après jour, en focalisant le regard anthropologique sur les transformations dans le temps des connaissances de chacun sur son affection, on peut suivre en effet la mise en œuvre de comportements préventifs qui s'inscrivent dans le cadre d'une « prise en charge » de la maladie. Aussi, repenser la prévention à la lumière des pratiques de prise en charge développées par les malades me semble être un des apports majeurs de l'anthropologie à la réflexion sur l'intervention contre le sida.

6. Nous voudrions clore cette introduction à la discussion à venir par une interrogation, qui pourra paraître un peu polémique, sur les problèmes de définitions posés par les notions de « séropositivité » et de « prise en charge ». On constate à Abidjan que, des médecins aux malades côtoyés, une même difficulté à distinguer la « séropositivité » de la « maladie » marque, chez les premiers, les discours relatifs à l'annonce et, chez les seconds, les représentations de l'évolution de l'affection et de la « guérison ». Pour de nombreux patients rencontrés cette distinction demeure véritablement impensable : schématiquement, ils se demandent comment imaginer « ne pas être malade » — c'est-à-dire « séropositif » — alors que l'on est susceptible de transmettre le mal, que l'on suit un traitement (anti-tuberculeux) et que l'on ne peut espérer guérir ?

On est en droit de se demander si, plus généralement, l'argument biomédical ne doit pas composer avec les expériences quotidiennes de la maladie engendrées par l'annonce de la séropositivité et les réactions des proches. En effet, ces expériences ne permettent pas de situer au même moment ni de définir suivant les mêmes critères la séropositivité, la

maladie et le passage de l'une à l'autre. Nous renvoyons ici à nouveau au contenu du diagnostic qui, dans les CAT, a jusqu'à récemment consisté à tenir un discours vague sur cette affection et l'existence d'une « menace » lointaine représentée par le sida : ce propos, qui veut en réalité exprimer la distinction entre séropositivité et maladie, peut provoquer à court terme un abandon des mesures de prévention délivrées. Le patient comprend qu'il n'aura pas cette maladie — le sida — s'il suit les recommandations données et protège ses relations sexuelles. De fait, lorsque les premières affections opportunistes se développeront, l'argument préventif se révélera inexact et l'ensemble du discours médical sur la description et la définition de l'affection sera désavoué.

Dès lors, dans un contexte où les médecins avancent des arguments variés pour éviter l'annonce ou l'effectuer dans des termes ni assez clairs ni assez précis, où l'on constate une absence de changements profonds dans la relation du praticien au sida et au patient séropositif, et alors que, par ailleurs, les patients identifient la contamination par le VIH à une maladie, on peut se demander s'il ne convient pas de réfléchir à la pertinence de la distinction séropositivité / maladie, elle-même enrichie de la distinction entre séropositivité asymptomatique et symptomatique. Insistons sur le fait que l'argument central développé ici relève à la fois d'un souci préventif (risque de délaissement par les malades des mesures de prévention) et de la nécessité d'adapter le suivi des patients, leur « prise en charge », avec les acquis de leurs représentations. Il ne s'agit pas de démissionner devant le devoir d'informer et d'éduquer le milieu médical et le malade, mais de partir des situations existantes et d'accorder cette nécessaire information au souhait — répété de mois en mois par les malades — d'entendre un discours sur la nature de leur maladie qui éclaire et qui soit cohérent avec le message préventif (se protéger, mais pendant combien de temps, en cas de rémission ?), les choix thérapeutiques (la difficulté pour un tuberculeux en traitement, donc « malade », d'admettre qu'au regard du sida il « n'est pas malade ») et l'expérience des réactions de l'entourage (sachant que si cet entourage pose un « diagnostic », c'est celui de « sida »). Ajoutons que cette suggestion, certes un peu extrême, ne prive

Discussion

Jean-Louis San Marco : Je voudrais revenir sur les réactions des patients à l'annonce du diagnostic, parce que c'est un problème qu'on semble découvrir avec le sida. Il faut bien concevoir à quel point on a tous, vis-à-vis d'autres maladies, des réactions semblables. Quand on annonce à un malade qu'il a le diabète, il a d'abord une réaction de déni le plus absolu : « C'est pas possible ». Puis il y a la révolte : « Qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu, ou à la société, etc. C'est absolument scandaleux ». Puis il y a le deuil. Puis il y a la phase d'organisation. On retrouve rigoureusement les mêmes étapes, et nous sommes tous structurés comme cela pour faire face à n'importe quel risque.

L'interprétation persécutive n'est pas limitée au sida, et l'explication qui vient immédiatement au malade à qui on vient d'annoncer le montre : « C'est un sort qu'on m'a jeté, c'est quelqu'un qui me l'a passé... »

Cette notion de contamination volontaire est très présente, même en France. Alors évidemment si en plus la maladie est une maladie sexuelle, l'interprétation est encore plus chargée sur le plan symbolique. Au début du siècle, la meilleure façon de se traiter de la syphilis était pour un homme, affirmait-on, d'avoir des relations avec des femmes vierges : il se décontaminait en les contaminant. Le fantasme du pervers qui contaminerait sciemment ses partenaires occupe une place beaucoup plus importante dans l'imaginaire social et dans l'interprétation de sa propre contamination que dans la réalité. Dans la plupart des cas, celui qui contamine ne se sait pas contaminé, et pourtant celui qui est contaminé pense : « Il a bien fallu qu'il y ait un salaud qui le fasse exprès. »

Il y a un deuxième aspect sur lequel je voudrais revenir. Le sida, comme toutes les maladies graves, c'est la maladie de l'autre. Pour les Noirs Marrons, c'est la maladie du Blanc, pour l'extrême-droite c'est bien entendu à cause des Nègres. À l'évidence, il y a des réactions racistes. Rappelez-vous la syphilis, ou la vérole, tous les Européens

savaient bien qu'elle nous était arrivée d'Amérique du Sud, après la conquête. Les Amérindiens savaient bien que c'est nous qui la leur avions apportée, et si on veut essayer de faire la paix, on dira que c'est Marco Polo qui l'a ramenée des Indes, ou de Chine... Mais dans tous les cas, en France c'est la maladie napolitaine et en Angleterre c'est la maladie française. C'est toujours la maladie de l'autre. Et les Lobi, ils reviennent de l'étranger et c'est parce qu'ils sont donc un peu étrangers qu'ils sont contaminants. Cette notion, on l'observe dans toute l'Afrique, mais on la retrouve rigoureusement partout. Ceci me paraît assez important et je trouve qu'on n'insiste pas assez sur les invariants, parce qu'en fin de compte, qu'on soit Blanc, qu'on soit Noir, qu'on soit confronté au sida ou au diabète, on a des schémas défensifs assez similaires.

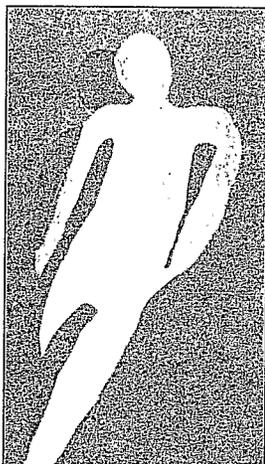
Sous la direction de

Jean Benoist et Alice Desclaux



Anthropologie et sida

Bilan et perspectives



MÉDECINE DU MONDE

KARTHALA