

L'ÉPREUVE DU SIDA  
UNE ANTHROPOLOGIE ENTRE ÉTHIQUE ET  
TERRAIN

Laurent VIDAL  
(ORSTOM)

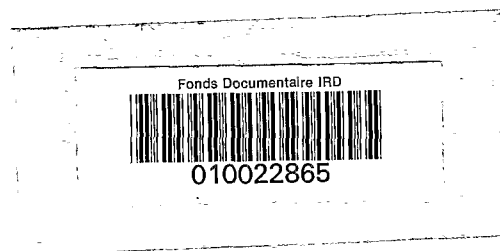
*"Conceptual confusion leads inexorably to methodological confusion."*

H. Standing (p. 475)

*"Il s'agit d'accorder de l'importance aux successions d'évènements, à la multiplicité des signifiants, à la polysémie des relations qui se construisent dans cet espace particulier de la prise en charge du sida ."*

T. Apostolidis, M. Bessin, M. Bungener, O. Masclet,  
C. Thiaudière, M.C. Zuber (p. 6)

Après plusieurs mois de présence sur le "terrain", l'anthropologue éprouve une certaine crainte à évaluer les directions prises par sa recherche et sa réflexion au regard des postulats théoriques et méthodologiques patiemment élaborés avant son départ. Ce qui ne devrait être qu'un simple bilan intermédiaire se transforme parfois en une révision - à mon sens salutaire - de certains fondements de l'étude entreprise. Sans pour autant atteindre des niveaux de remise en question qui seraient interprétés comme la conséquence d'une préparation insuffisante du "terrain", la démarche anthropologique suivie depuis deux ans à Abidjan, auprès de séropositifs, a



Fonds Documentaire IRD  
Cote : B\*22865 Ex : 1

connu des évolutions, difficilement prévisibles à l'origine, mais qui constituent en elles-mêmes de stimulants objets de réflexion.

Citons-en trois, sur lesquels je reviendrai plus en détail après avoir présenté la trame générale de la recherche engagée : (a) le hiatus entre la perception de la démarche anthropologique par les chercheurs et praticiens biomédicaux et l'exercice quotidien du travail de terrain ; (b) la sous-information des malades du sida et notamment la quasi-absence d'annonce de la séropositivité ; (c) les bouleversements de la relation du médecin au malade entraînés par les spécificités du sida.

### 1. RAISONS D'UN CHOIX

Partant d'un contexte épidémiologique suffisamment explicite (la Côte d'Ivoire, sixième pays d'Afrique le plus touché par l'épidémie, le sida première cause de mortalité chez les adultes hommes à Abidjan, deuxième chez les femmes (De Cock, 1990)), la volonté initiale a donc été de travailler "au coeur du problème". Ici, l'argumentaire strictement épidémiologique ne permet pas de justifier à lui seul la recherche. En effet, au terrain géographique s'ajoute une donnée anthropologique de base : l'expérience quotidienne de la maladie des séropositifs. Dans ce cadre, ma recherche s'était fixée comme objectifs l'analyse et l'identification des itinéraires thérapeutiques des malades, de leurs conceptions de la maladie et des réactions de l'entourage familial et relationnel. Deux ans et demi après sa définition, ce programme me semble toujours pertinent : seules ont évolué - ce qui n'est pas négligeable - les hypothèses, les "entrées" permettant l'élaboration d'une réflexion et d'un discours sur ces trois thèmes.

Le choix des Centres Anti-Tuberculeux (CAT) d'Abidjan pour entrer en contact avec des séropositifs correspondait initialement à celui de structures sanitaires fortement et de plus en plus touchées par le sida (37% des patients en 1990 et 50% en 1992 sont séropositifs). Au fil de mes discussions avec les séropositifs et de l'observation du fonctionnement des CAT, de nouveaux arguments m'ont paru conforter cette option :

- les séropositifs sont aussi, et avant tout, des tuberculeux, cumul de maladies qu'il est intéressant de saisir au niveau des perceptions individuelles, sachant que la tuberculose véhicule aussi des images de peur liées à sa transmission et à sa gravité ;

- l'habitude de la prise en charge de la tuberculose peut aider à celle de la séropositivité, par la mobilisation notamment des médecins et assistants sociaux qu'elle implique (conseils aux malades, visites à domicile).

### 2. ANTHROPOLOGIE ET EPIDEMIOLOGIE : PREMIERS PAS HESITANTS

C'est donc dans un contexte favorable pour rencontrer des séropositifs, malgré les difficultés que connaissent les services sociaux pour effectuer l'ensemble de leur mission (en particulier les visites à domicile), que s'est engagée la première étape de mon travail : dépouiller l'ensemble des dossiers médicaux des séropositifs pris en charge durant les 12 mois ayant précédé ma venue (Juillet 1989 - Juillet 1990), dresser un profil socio-démographique de ces patients et en sélectionner un groupe - suivant le sexe et la nationalité qui délimitent une population "originale" (il y a 80% d'hommes et 55% d'étrangers) au regard de la population abidjanaise - auprès duquel a débuté l'enquête anthropologique.

Cet exercice préliminaire, rendu possible et grandement facilité par les responsables des CAT, s'est toutefois heurté à une difficulté : l'équipe de médecins-épidémiologistes travaillant dans les CAT depuis 1988, dans le cadre d'un important projet américain, et assurant le dépistage systématique et gratuit des tuberculeux, souhaita que les malades retenus ne fassent pas partie de leur cohorte, de façon à ne pas "surcharger" ces derniers par des visites de personnes et d'équipes différentes (les épidémiologistes et moi-même). Après avoir modifié à deux reprises la composition du groupe de malades que je projetais de rencontrer, je recevais l'"agrément" des épidémiologistes. Ce contre-temps, minime quant à la gêne qu'il occasionna et n'affectant guère les relations cordiales que j'ai avec les responsables de cette équipe de chercheurs, me semble néanmoins révélateur *d'a priori* et de malentendus qui organisent fréquemment les relations de l'anthropologue avec ses confrères des sciences biomédicales.

Ainsi, après avoir rendu visite et discuté depuis deux ans avec des malades présentant un profil social très varié, je me demande en quoi mes visites - le plus souvent seul, parfois accompagné d'un interprète - peuvent gêner un séropositif tolérant celles d'une équipe médicale de quatre ou cinq personnes. C'est là le résultat d'une ignorance - mais dans quelle mesure n'est-elle pas feinte pour des raisons moins avouables de "préservation" de

ces fameuses cohortes ? - des méthodes de travail ou, plutôt, à ce niveau, de la déontologie de base de notre travail : d'une part, je n'impose pas ma présence au malade et à sa famille si ceux-ci ne la souhaitent pas et, d'autre part, dans le cas où la personne accepte mes visites, elles restent discrètes vis-à-vis de l'entourage quant à leur contenu et peuvent avoir lieu, si le séropositif en manifeste le désir, en dehors du domicile.

Ces évidences rappelées, sur les 90 malades rencontrés, rares sont ceux ayant refusé de poursuivre nos discussions à leur domicile. Dans la très grande majorité des cas, le séropositif voyait dans nos rencontres la possibilité d'évoquer des problèmes personnels et de recevoir des conseils. Plus largement, il se sentait l'objet d'un intérêt qui pouvait contraster avec une indifférence de l'entourage, consécutive à une incompréhension de la nature de ce mal ou à une crainte de le côtoyer de la part de ceux qui auraient "identifié" le sida comme responsable de son état de santé.

### 3. "MALADIE DANS LE SANG", CONSEILS ET GUERISON

Une fois retenu le principe de rencontrer dans un premier temps les séropositifs lors de leur rendez-vous au CAT, un bref questionnaire a été élaboré, destiné à cerner les grandes lignes de l'interprétation que le patient a de sa maladie (origine, manifestations), des réponses qu'il y apporte (parcours thérapeutique) et des réactions et interventions de son entourage. Au cours de cet entretien initial, la question du sida n'était pas abordée de façon explicite : il s'agissait plutôt de recueillir les propos de la personne sur la nature de la maladie le touchant et l'ayant amené à se faire traiter au CAT. Une fois mentionnés la "toux" ou la tuberculose ainsi que les examens accompagnant son dépistage, la discussion s'orientait vers les autres types d'examen subis (prise de sang, notamment), leurs résultats et les explications fournies par le médecin.

Même si l'organisation du questionnaire - évitant de parler de "sida" - sous-entendait une possible ignorance de sa séropositivité par le malade, les réponses données transformaient ce problème de la sous-information ou de la mauvaise interprétation du discours médical en objet de réflexion à part entière. Une seule discussion ne permettait pas de se faire une idée précise de ce que le séropositif pensait de sa maladie : en revanche, en multipliant les rencontres au domicile de la personne, il devenait peu à peu envisageable de dessiner le cadre d'interprétation de la maladie élaboré par

chacun. Revenaient alors régulièrement les thèmes de la "maladie dans le sang" (avec ses variantes "microbe" ou "bête dans le sang", "sang sale", "sang mauvais"), des "conseils" délivrés par le médecin ou l'assistante sociale et de la "guérison".

De façon schématique (cf. L. Vidal, 1992-1 et 2), l'interprétation du sida en termes de "maladie dans le sang" peut aussi bien accompagner une assimilation des mesures de prévention liées à la transmission du sida (utilisation de préservatifs, ne pas faire d'enfant) que renvoyer au traitement et aux conseils médicaux rattachés à la tuberculose et débouchant sur une perspective de "guérison". L'ignorance de la séropositivité, dans son acception biomédicale, ouvre donc la porte aux comportements thérapeutiques et préventifs les plus variés. Au cas de figure le plus fréquent (avoir entendu parler d'une "maladie dans le sang" et de conseils aux implications imprécises sur l'évolution de la maladie) s'ajoutent, ceux, heureusement rares, de séropositifs affirmant soit n'avoir été informés que de la seule tuberculose, sans aucun conseil lié à une possible transmission sexuelle de la maladie, soit, plus catégoriquement, n'avoir subi aucune prise de sang ! Enfin, il y a les malades contaminés par le virus du sida et qui l'ont su de façon "accidentelle" (par un proche posant ce diagnostic sans avoir les résultats de la sérologie effectuée) ou par un médecin, alors en avance sur la politique d'annonce systématique mise en oeuvre en janvier 1992 (dans un seul des deux CAT d'Abidjan, à ce jour).

Dans ce contexte de très grande hétérogénéité de l'information allant de pair avec une méconnaissance - de la part des malades - de la séropositivité, j'ai rapidement été confronté au problème de l'attitude à adopter vis-à-vis de ces malades. D'une façon générale, j'ai décidé de ne pas prendre l'initiative d'annoncer la séropositivité tout en reprenant, le plus souvent possible, les mesures de prévention à adopter avec le partenaire sexuel. Actuellement, si la personne insiste pour avoir des précisions sur la nature de la maladie la touchant, j'essaie de lui donner une information sur sa séropositivité en mentionnant le risque pour elle de développer le sida, si elle ne respecte pas les conseils théoriquement donnés par le médecin, et que je reformule systématiquement. Cette attitude est le résultat d'une évolution personnelle qui a tenu compte, d'une part, de la nature de mes contacts avec les séropositifs et, d'autre part, de la position des médecins (dont il question plus bas). En effet, lors de mes premières discussions avec des séropositifs désireux de mettre un nom sur la maladie

qui provoque des rechutes et résiste aux traitements les plus divers, j'orientais le malade vers les médecins du CAT qui ont la responsabilité et la charge du dépistage et du diagnostic du sida comme de la tuberculose.

Tout en étant conscient des problèmes posés aux médecins par l'annonce, je pensais que dans le cadre d'une démarche volontaire du patient, demandant clairement à son médecin l'origine de son état de santé, celui-ci pouvait délivrer une information précise sur la séropositivité. Or il se confirma, au fil de nos rencontres, que le séropositif ne retirait que peu d'explications concrètes de la part des médecins alors que, dans le même temps, la multiplication des problèmes de santé et le discours que je leur tenais sur la nécessité de protéger leurs relations sexuelles, rendaient de plus en plus nécessaire l'identification de cette affection. Aussi, j'en vins progressivement à accompagner mes traditionnelles questions et conseils sur l'observance des mesures de prévention, de précisions sur le risque de développer un sida si celles-ci ne sont pas appliquées.

#### 4. POUR LA RECHERCHE D'UNE ETHIQUE COMMUNE

Du médecin praticien à l'épidémiologiste, en passant par l'assistant social, l'infirmier et le secrétaire médical - ces deux derniers ayant un rôle charnière d'accueil, d'orientation et de conseil au malade dont la qualité conditionne fortement la perception que celui-ci a de l'institution médicale - les acteurs de la santé sont confrontés, avec le sida, à des problèmes éthiques dont la résolution rejaillit sur l'approche développée par l'anthropologue. La plupart des questions éthiques soulevées par le travail avec des séropositifs sont - à l'image des difficultés que j'ai rencontrées - liées à la gestion de l'information qui leur est destinée. Ainsi, dans les CAT, les médecins interrogés faisaient le double constat de la difficulté d'annoncer la séropositivité du fait de l'absence d'information préalable au patient sur la nature du test qu'il subit (le "prétest") et de l'impossibilité d'effectuer un dépistage du partenaire du séropositif au CAT même. Les justifications de cette situation relèvent à la fois de l'organisation de la prise en charge du sida et des perceptions individuelles des médecins de leur rapport au malade. Ainsi, d'une part, est mise en avant l'attitude de l'équipe de médecins épidémiologistes qui ont la charge du dépistage systématique des patients des CAT et qui, afin de ne pas voir leurs données statistiques biaisées par des refus de test, ne souhaitent pas que la personne

soit informée de la nature de l'examen effectué. Toujours pour des considérations d'efficacité de la recherche épidémiologique, le dépistage du conjoint est proposé mais en dehors du CAT.

D'autre part, cette situation - éthiquement contestable et épidémiologiquement dangereuse (un malade non informé de son test peut en refuser les résultats et un partenaire de séropositif reculer devant un test hors CAT pour des raisons financières - alors qu'il est gratuit au CAT - mais aussi psychologiques <sup>(\*)</sup>) - exprime aussi les difficultés rencontrées par les médecins dans leur contact avec les séropositifs. L'augmentation du nombre de consultations et le peu de temps consacré à chaque patient qui en découle, l'impossibilité d'une prise en charge thérapeutique effective, l'absence - jusqu'à très récemment - de suivi psychosocial du séropositif informé et la peur des réactions du malade, sont autant de raisons qui nuisent à la qualité de la relation établie entre le médecin et le malade et qui, finalement, confortent des options qui ne respectent pas des principes éthiques de base.

C'est de la conjonction de ces différents obstacles à une véritable prise en charge médicale et psychosociale de la séropositivité que naissent et sont entretenues des pratiques éthiquement ambiguës. En tant qu'anthropologue, je "bénéficie" inévitablement du système en vigueur, me contentant de relever, à travers les propos des médecins et des malades les causes et les effets d'une telle situation, tout en essayant de tenir un discours qui réponde - lorsqu'elles sont exprimées - aux demandes du séropositif. Comme je le disais précédemment, ce fut là plus le résultat d'une évolution que d'un choix initial auquel je me serais tenu (dire "la vérité" au malade). A cet égard, une anthropologie du sida, tout en défendant ses principes d'analyse (tels ceux évoqués par les auteurs cités en exergue à ce texte), oblige à une grande modestie, à la fois dans l'approche de l'autre - surtout s'il s'agit d'un séropositif - mais, aussi, dans la définition et la mise en application de méthodologies d'enquêtes incontestables sur le plan éthique : ces options ne dépendent pas que de l'anthropologue, l'ensemble des acteurs du système de santé étant concernés. Cela rend nécessaire, plus que pour tout autre objet de recherche, une réflexion sur une éthique globale à

\* Il est plus difficile pour le partenaire d'un séropositif d'accepter de partir du CAT vers une autre structure sanitaire pour procéder au test sérologique que d'être pris en charge par le centre (le CAT) qui s'occupe déjà de son conjoint.

l'élaboration de laquelle participeraient médecins, épidémiologistes et chercheurs en sciences sociales.

#### REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

APOSTOLIDIS T., BESSIN M., BUNGENER M., MASCLLET O.,  
THIAUDIERE C., ZUBER M.C.,

*Itinéraires sociaux et formes de gestion du sida : étude sur les trajectoires de prise en charge médico-sociale de personnes atteintes par l'affection au VIH, AFLS, DGS, DH, janvier 1991, 100 p.*

DE COCK K., BARRERE, DIABY et al.,

"AIDS : the leading cause of adult death in the West African City of Abidjan", *Science*, 249, 1990 : 793-796.

STANDING H.,

"AIDS : conceptual and methodological issues in researching sexual behaviour in sub-saharan Africa", *Social Science and Medecine*, 34, 5, 1992 : 475-483.

VIDAL L.

1 - "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, 1992 : 67-81.

2 - "Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez des séropositifs (Abidjan, Côte d'Ivoire)", *Cahiers d'Etudes et de Recherches Francophones, Santé*, vol. 2, 1992 : 312-321.