

Sida et représentations de la maladie

Éléments de réflexion sur la séropositivité
et sa prise en charge (Abidjan, Côte-d'Ivoire)

Laurent VIDAL*

Présenté à juste titre comme un puissant révélateur de l'état de fonctionnement des systèmes de santé publique qu'il met à l'épreuve, le Sida soumet dans le même temps à la réflexion anthropologique des interrogations et lui impose des modalités d'approche de la représentation et de la gestion de la maladie qui résument et prolongent à la fois dans des directions originales les acquis de la discipline. L'étude (1), entamée à Abidjan sur les représentations du Sida et les caractéristiques anthropologiques de la prise en charge des séropositifs, offre à cet égard des éléments d'analyse qui illustrent les enjeux méthodologiques et théoriques de l'approche de cette maladie.

Par-delà trois principaux axes de recherche (1. le parcours thérapeutique du malade, 2. les représentations de la maladie, 3. les réactions de l'entourage), nous nous proposons de mettre en évidence les mécanismes de gestion de l'information sur la maladie, dans leurs implications sur la connaissance du Sida (au niveau du malade, de ses proches) et sur les attitudes qui en découlent (mise à l'épreuve de la cohésion familiale, recours thérapeutiques engagés).

* *Anthropologue, Orstom, BP 293 Abidjan 04, Côte-d'Ivoire.*

(1) Débutée en juin 1990, cette recherche s'effectue dans le cadre d'un protocole d'accord réunissant l'Orstom (département Santé et Programme Sida), l'Institut national de la santé publique (INSP, Abidjan) et l'Institut Pasteur d'Abidjan. Nous tenons à remercier les Docteurs Malick Coulibaly et Douhourou Coulibaly, responsables des centres antituberculeux d'Adjamé et Treichville, ainsi qu'Adama Coulibaly, directeur du service d'Épidémiologie de l'INSP, qui ont accueilli et permis le démarrage de ce programme de recherche.

CONTEXTE MÉDICAL ET APPROCHES SOCIOLOGIQUES D'UN OBJET DE RECHERCHE

D'une signification et d'une portée épidémiologiques incontestables, le choix de séropositifs en traitement pour une tuberculose (2) se révèle porteur de multiples implications dans la perspective d'une anthropologie de la maladie : séropositifs et tuberculeux, ils offrent un discours et une pratique constamment modelés par cette double référence, qui influence de façon complexe la connaissance qu'ils ont de leur séropositivité.

Par ailleurs, si l'on excepte les services des maladies infectieuses des deux grands centres hospitaliers d'Abidjan, nous avons dans les centres antituberculeux (CAT) l'une des plus importantes proportions de séropositifs de l'ensemble des structures sanitaires du pays. À cette importance numérique des tuberculeux séropositifs et à la pertinence anthropologique de la rencontre de deux maladies (Sida et tuberculose) s'ajoute — justifiant notre intérêt pour les CAT — l'organisation de la prise en charge médicale. Un véritable suivi médical est en effet mis en place, tout d'abord dans le cadre du traitement antituberculeux (d'une durée de six mois avec des consultations tous les deux mois) et, ensuite, pour la surveillance de l'évolution clinique de la séropositivité (rendez-vous tous les deux à six mois suivant l'état de santé du malade).

Dès leur prise en charge, tous les malades subissent une prise de sang dont les résultats sont connus du médecin lors de la deuxième consultation : les éléments de discours sur la séropositivité, que nous évoquons par la suite, laissent clairement entrevoir que ni la nature de l'analyse sanguine effectuée ni les résultats précis de celle-ci (en termes de séropositivité et/ou de Sida) ne sont systématiquement révélés au malade. Des conseils de prévention et la remise de préservatifs accompagnent théoriquement le diagnostic médical. Si l'on s'en tient aux informations contenues dans les dossiers médicaux, conseils et préservatifs n'auraient été délivrés que dans 40 % des cas

- (2) Environ 40 % des tuberculeux en traitement dans les deux CAT (centres antituberculeux) sont séropositifs. Partant de l'analyse des données socio-démographiques des dossiers des séropositifs pris en charge sur une période d'un an (du 10 juillet 1989 — date de début des tests du CDC d'Atlanta — au 10 juillet 1990, soit 1101 malades), nous avons constitué un échantillon de 110 malades. Afin d'en faciliter l'élaboration, et dans la perspective d'une démarche plus qualitative sur les mécanismes de la connaissance de la maladie et des relations interindividuelles face au problème du Sida, nous nous sommes contentés de retenir deux variables pour constituer cet échantillon : le sexe (80 % d'hommes) et la nationalité (55 % d'étrangers). Les deux tiers de ces personnes ont pu être rencontrées (les autres étant décédées ou disparues) : c'est donc autour de cette population que nous avons entamé notre recherche.

(pour l'échantillon de 110 malades). Ces données, très difficiles à évaluer (3) ne modèlent pas directement notre attitude vis-à-vis des séropositifs. En effet, nous n'évoquons pas d'emblée la question du Sida avec les malades, attendant d'abord de cerner le degré de connaissance de leur maladie. Nous leur demandons ainsi s'ils connaissent les résultats de leur prise de sang ou, plus généralement, l'existence d'un « problème au niveau du sang ». Dans le cas de réponses négatives, nous évitons de révéler au malade sa séropositivité, information pouvant — et devant ? — intervenir lors de prochaines rencontres avec le médecin. En revanche, il nous arrive de reprendre les conseils de prévention mal compris : cette attitude médiane adoptée avec le malade se justifie par la double volonté, d'une part, de ne pas interférer avec l'approche de la séropositivité du médecin et de l'assistante sociale et, d'autre part, de ne pas provoquer de bouleversement dans le système de représentation de sa maladie que se constitue le séropositif, déjà suffisamment influencé par les interventions extérieures — comme nous allons le voir — et dont il convient d'analyser, et non de modeler plus que notre seule présence pourrait le faire, les mécanismes.

La population de base de notre recherche — au sein de laquelle l'échantillon de 110 malades a été constitué — possède un certain nombre de caractéristiques socio-économiques rassemblées par le personnel médical dans les dossiers individuels, au même titre que les renseignements sur l'évolution de la maladie. Ces données, permettant de situer dans une perspective plus globale les éléments de réflexion qui suivent, nécessitent une approche double : générale (les chiffres des deux CAT confondus) et comparative (Adjamé/Treichville). Si l'on rassemble les données concernant les malades des deux CAT, la jeunesse (71 % des séropositifs ont entre 20 et 39 ans) et la masculinité (78 % d'hommes) des effectifs caractérisent cette population de séropositifs. Ajoutons que les femmes sont touchées plus jeunes que les hommes (avec une pointe entre 20 et 25 ans, contre 35-40 ans chez les hommes). La forte proportion

(3) À Adjamé, seuls 8 des 44 dossiers disponibles (sur 50) de l'échantillon font état de conseils et/ou de préservatifs donnés, contre 32 sur 58 (l'échantillon en comprend 60, 2 ont disparu) à Treichville : n'assistant pas aux consultations, il est difficile d'expliquer cette différence par une occultation quasi générale de l'information par les médecins d'Adjamé, plutôt que par une fréquence importante d'oublis sur le dossier d'une information bien délivrée. Le discours du malade se pose ici en contrepoint important à l'attitude des médecins.

d'étrangers s'avère en outre remarquable (4) (seulement 45 % d'ivoiriens) avec des différences d'un CAT à l'autre : à Treichville, ceux-ci constituent 63 % des malades (dont 28 % de Burkinabé et 16 % de Maliens) contre 45 % à Adjamé. Au niveau de la religion, des pratiques quelque peu distinctes s'observent dans les deux CAT. Les malades soignés à Treichville (5) se disent majoritairement musulmans (53 % contre 45 % à Adjamé), alors que l'on trouve à Adjamé une plus forte proportion qu'à Treichville d'adeptes des églises synchrétiques (9 % et 2 % respectivement). L'analyse des activités professionnelles des malades tendrait à montrer que ceux de Treichville sont issus de catégories plus démunies que les séropositifs pris en charge à Adjamé. Les petits vendeurs ou employés dans le commerce (17 %), les manœuvres (12 %) et les « ménagères » (16 %) sont nettement plus représentés à Treichville qu'à Adjamé (respectivement 8 %, 4 % et 10 %) où, en revanche, nous rencontrons plus de commerçants ou de gérants (11 % contre 7 % à Treichville). Deux dernières données permettent d'étoffer ces quelques éléments de comparaison entre les malades des deux CAT : ceux de Treichville ont un niveau de français globalement inférieur à ceux d'Adjamé (niveau faible ou moyen : respectivement 78 % et 66 % ; bon niveau : 18 % et 27 %) et ils arrivent lors de leur prise en charge dans un état physique plus grave que les malades d'Adjamé (mauvais : 35 % contre 23 % ; bon : 22 % contre 33 %).

Ces seuls chiffres rendent évidemment difficile l'établissement de profils socio-démographiques fiables des séropositifs — même si les données concernant le sexe et l'âge semblent discriminantes : ils constituent plutôt un cadre de référence, avec des particularités notables d'un CAT à l'autre, dans lequel s'inscrit notre approche du Sida au niveau de l'individu séropositif et de son entourage.

- (4) Même si nous ne disposons pas des résultats du recensement général de 1988, qui nous permettraient de comparer l'ensemble de ces données avec celles relatives à la population abidjanaise.
- (5) Au CAT de Treichville, les malades viennent essentiellement des communes du sud d'Abidjan (Treichville, Koumassi, Port-Bouet) et des villes et villages du littoral. Au CAT d'Adjamé se rassemblent les malades du nord de la ville (Yopougon, Abobo, Adjamé).

LE SIDA DANS SES ITINÉRAIRES THÉRAPEUTIQUES

La multiplication des recours

Perçus dans leur déroulement chronologique et leurs différentes étapes, les itinéraires thérapeutiques des séropositifs se caractérisent par un recours initial très rare au centre antituberculeux — même si le malade reconnaît avoir « toussé » dès le début —, et par le choix fréquent de la médecine « traditionnelle » (6), suivant des modalités variées (recours à un guérisseur, don ou achat de plantes, ceci à différentes périodes du processus thérapeutique). L'arrivée au CAT, parfois au terme de six ou sept étapes de soins, ne clôt nullement le parcours du malade qui peut, non seulement développer parallèlement une automédication (utilisations de la pharmacopée, de remèdes achetés dans la rue ou en pharmacie), mais aussi interrompre son traitement ou son suivi médical pour se tourner vers la médecine « traditionnelle ».

Les formes multiples que prennent les premiers troubles (fièvres, toux, amaigrissement, diarrhées, problèmes cardiaques, etc.) et les fréquentes rechutes dont sont victimes les séropositifs compliquent la trajectoire du malade, qui retourne à des pratiques ou à des structures de soins délaissées dans un premier temps pour offrir, sur l'ensemble des cas étudiés, un panorama complet du système de soins en activité : de l'infirmerie, du travail à l'hôpital en passant par le dispensaire, la clinique privée, la maternité, le centre de protection maternelle et infantile, mais aussi le revendeur de médicaments, le guérisseur ou l'homme d'Église.

Retour au village et sorcellerie : jalons d'un parcours

Succession de démarches originales, le parcours thérapeutique du séropositif tuberculeux — dans ses motivations et ses influences — révèle des aspects essentiels de l'élaboration des représentations individuelle et collective (au niveau de la famille et plus généralement des relations amicales ou professionnelles) de la maladie. Les problèmes matériels, financiers notamment, ne sont certes pas absents du processus de décision suivi par le malade. Ainsi, alors que certains malades suspendront leur traitement, ne pouvant régler les amendes

(6) À titre indicatif, 9 des 73 malades rencontrés affirment être directement allés au CAT et 43 avoir utilisé des « médicaments africains », à un moment ou un autre de leur maladie.

occasionnées par un retard (7), d'autres rejettent les propositions de recourir aux services d'un guérisseur, pour des questions de coût.

Ces cas de figure mentionnés, le jeu d'influences réciproques entre l'itinéraire du malade et les conceptions de la maladie qu'il côtoie, n'en demeure pas moins principal. Dans cette perspective, notons une première série d'attitudes marquées par le thème — récurrent dans une population de malades majoritairement étrangère — du retour au village ou au pays, envisagé ou réalisé. La persistance des troubles, malgré le traitement suivi, motive le départ au village — au sein de la famille —, dans la perspective d'un recours aux soins « traditionnels ». Il arrive cependant que l'aggravation de l'état de santé transforme cette option thérapeutique en simple volonté de l'entourage d'éviter le décès à Abidjan, et toutes les charges que celui-ci impliquerait. Traduction de l'incertitude et même de l'impuissance face à une maladie aux formes multiples, inscrite dans la durée, le projet qui s'articule autour de ces deux motivations demeure toutefois l'objet de discussions et, parfois, de conflits lorsque le malade n'en est pas à l'origine.

Les pressions des proches parents pour retourner au village, quelles que soient leurs conséquences (départ ou non), s'accompagnent de représentations précises du système de soins « traditionnels ». Les cas de refus de la décision familiale sont à cet égard explicites : ils sont le fait de malades très réticents vis-à-vis de tout recours à une thérapeutique « traditionnelle », soit qu'il convienne de ne pas « mélanger » les traitements, soit que celui en cours apparaisse comme le moins mauvais, soit, enfin, que l'utilisation incompétente de plantes puisse provoquer « d'autres maladies ».

Si l'on considère maintenant l'ensemble du parcours suivi par le malade — et non plus la seule perspective d'un retour au village —, on peut dégager quelques préoccupations qui, au-delà de la quête de la guérison, organisent les représentations de la maladie. Certains malades, dans la recherche de l'origine de leur problème de santé, élaborent un système d'interprétation qui survit aux différentes démarches thérapeutiques engagées. L'agression en sorcellerie — thème dominant, ici — apparaît au détour d'une étape de l'itinéraire suivi par le malade (recours aux compétences divinatoires de guérisseurs, marabouts ou hommes d'Église) mais ne bouleverse, paradoxalement, pas ce parcours. Elle l'enrichit d'une donnée importante qui

(7) Alors que le coût des six mois de traitement s'élève à 120 F, les amendes pour une interruption de la prise des remèdes, obligeant à reprendre le traitement au début, peuvent atteindre 300 ou 400 F. Même si la totalité de l'amende n'est pas exigée pour la reprise des soins, l'existence de cette dette à honorer perturbe la relation du malade au médecin, au point d'intervenir dans la décision d'abandonner le recours au CAT.

implique l'histoire familiale (à travers des conflits pouvant remonter à l'enfance du malade), mais ne remet pas en question le traitement en cours au CAT. En effet, la mise en cause d'un « sort » dans le déclenchement de la maladie précède systématiquement la prise en charge médicale : en d'autres termes, celui qui identifie l'origine de la maladie (un acte de sorcellerie) n'est pas nécessairement perçu comme le plus apte à mener à bien la guérison. L'attitude des responsables de l'Église du christianisme céleste, à laquelle appartiennent certains des malades suivis, s'inscrit dans cette conception du traitement. Ainsi, après avoir dénigré les recours précédents (notamment « traditionnels »), ils demandent que le leur — à base de visions prédictives et de prières — soit abandonné si une amélioration de l'état de santé n'est pas sensible. Dans le même ordre d'idées, mentionnons le cas de ce guérisseur qui, ayant saisi à la fois l'origine et la gravité de la maladie, reconnaît son incompetence pour ce type d'affection et oriente le malade vers les « docteurs ».

Médecines en jeu : échanges et confrontations

L'itinéraire du malade orienté par un guérisseur vers un représentant de la médecine moderne illustre une deuxième série de faits marquants (après la référence à la sorcellerie) relatifs à la connaissance par les séropositifs de leur maladie : les intrications et les échanges entre les « médecines » sollicitées. N'évoquant jamais le Sida (8), ce malade juge inutile d'avoir recours à des guérisseurs pour « ce type de maladie » (cette attitude peut d'ailleurs lui être dictée par un guérisseur, nous l'avons vu). Toutefois, il cautionne la démarche de ses oncles, amenés à procéder à des sacrifices recommandés par un autre guérisseur. Cette position ambiguë, tout en se justifiant par le respect d'obligations familiales (le recours des parents à une consultation divinatoire afin d'élucider la cause de la maladie (9), est favorisée par la nature même des affections dont il souffre : répétées, parfois insensibles aux traitements habituels — au point de faire admettre que « la maladie dans le sang n'a pas de remèdes » —, elles provoquent une reconsidération du lien établi entre médecines « moderne » et « traditionnelle ». Que le recours à l'une n'exclue pas l'usage de l'autre est un phénomène connu. En revanche, plus significatives demeurent les fluctuations du rapport à ces options

(8) Il parle uniquement de « microbes dans le sang » consécutifs, selon lui, à des inhalations de peinture (il est peintre-tôlier dans un garage).

(9) Les parents de ce malade béninois s'adresseront à un guérisseur béninois, qui demandera un sacrifice destiné aux puissances tutélaires de la famille délaissées par le patient.

thérapeutiques, pouvant aller jusqu'à la remise en cause de l'efficacité de tel ou tel recours.

Tout d'abord, une connaissance précise de la nature de la maladie (séropositivité, risque de développer un Sida, compréhension des mesures de prévention) peut s'accompagner d'une volonté de tenter le recours aux techniques « traditionnelles ». Cette démarche, motivée par l'incurabilité du Sida, revêt un aspect original lorsque le malade projette de tester biologiquement le traitement engagé auprès du guérisseur. Le désir d'obtenir une confirmation sérologique de la guérison témoigne de la spécificité de la représentation du Sida chez ces malades : une guérison symptomatique n'est peut-être qu'une simple rémission, comme celle qu'ils ont connue dans les premiers temps de leur maladie. Le degré de connaissance de la maladie — sur lequel nous allons revenir — est ici déterminant puisqu'il autorise une forme de rencontre, improbable pour d'autres affections, entre les systèmes thérapeutiques.

Parallèlement à ces rapprochements effectués sur des bases inédites, qui obéissent à une conception précise — « scientifiquement » étayable — de la guérison, l'évolution complexe de la maladie provoque une réévaluation à la baisse non seulement de la médecine dite moderne (10) mais, plus paradoxalement, des pratiques « traditionnelles ». Dans ce cas, le recours au guérisseur est discrédité devant la persistance des troubles. Il s'agit là d'une position à la fois ferme — l'existence de thérapeutes « spécialistes » du Sida ne modifiera pas leur appréciation — et spécifique au mal dont ils souffrent.

INFORMATION ET CONNAISSANCES DE LA MALADIE

Dans son cheminement, le séropositif donne à voir les principales caractéristiques de sa perception de la maladie : son intensité, sa durée et ses multiples aspects imposent une recomposition du paysage thérapeutique auquel il est habituellement confronté. La compréhension de ces mécanismes de représentation de la maladie serait toutefois incomplète si l'on ne revenait pas en détail sur les

- (10) C'est l'attitude, compréhensible, de certains malades qui ignorent leur séropositivité et remettent en cause la validité d'un diagnostic médical, à leurs yeux flou et qui, surtout, ne l'accompagne d'aucun traitement réellement efficace, puisque les problèmes de santé se multiplient. La guérison de la tuberculose — mentionnée dans 55 des 102 dossiers disponibles de notre échantillon et intervenant en moyenne 9 mois après la prise en charge — ne constitue à cet égard qu'une rémission et, par là, une rechute ou l'apparition de nouveaux troubles décourage le malade de retourner au CAT, tant pour se traiter que pour assurer la simple surveillance de sa séropositivité.

modalités d'acquisition et le contenu de la connaissance individuelle de la maladie, dans ses relations avec l'interprétation véhiculée par l'entourage familial.

Un malade entre le sida et ses interprétations

Un cas précis permettra de mieux saisir les enjeux de l'analyse de l'information liée au Sida. Le malade en question — mécanicien dans une société publique — affirme tout d'abord n'avoir pas entendu parler de son « sang » par les médecins traitants, ni d'aucune précaution à prendre pour éviter une maladie qu'on lui aurait présentée comme non contagieuse (il souffre par ailleurs d'une péricardite). Ignorant à la fois sa séropositivité et le risque de développer un Sida, il fait également état de l'absence de diagnostic lors de l'hospitalisation précédant sa prise en charge au CAT (intervenue alors qu'il était dans un état physique « satisfaisant »). Enfin, il impute au silence des médecins de l'hôpital l'évocation par son entourage d'un possible Sida. Il conteste cette interprétation sous le prétexte qu'il « n'a pas eu de diarrhées », symptôme caractéristique selon lui de la contamination par le virus du Sida. En revanche, toujours avant son arrivée au CAT, il émet l'hypothèse d'un empoisonnement consécutif à un sort jeté et contre lequel sa mère intervient en lui amenant, au sein même de l'hôpital, des remèdes à base de plantes. Plus tard, voyant son état de santé s'améliorer au cours de son traitement au CAT — et alors qu'il a repris son travail après un arrêt de 4 mois —, il n'évoque plus d'empoisonnement, mais continue à prendre les « remèdes » confectionnés par sa mère et des guérisseurs, notamment lorsqu'il se sent fiévreux.

La confrontation des deux sources d'information (milieu médical et entourage) s'impose ici comme un élément essentiel de la représentation par le malade de son affection : d'un côté, la non-reconnaissance du Sida et l'efficacité soulignée du traitement de l'hôpital et du CAT et, de l'autre, l'évocation de la maladie doublée de la problématique de sorcellerie. Le malade opère dès lors un choix, récusant sur la base de ses propres connaissances l'hypothèse du Sida et s'éloignant de l'interprétation sorcellaire, pour ne retenir que le problème cardiaque (la péricardite) : la mise en place de cette représentation de la maladie s'effectue en conservant une image positive des traitements proposés par les médecins et les guérisseurs.

Effets d'annonces : représentations de la séropositivité et de la prévention

Le lien entre l'information, variée et contradictoire, gérée par le séropositif, et la représentation de la maladie que celui-ci élabore

mérite d'être analysé de façon systématique à partir de quelques données suggérées notamment par le cas que nous venons d'évoquer : la perception de l'annonce médicale relative à la nature de la maladie ; les notions de contagion et guérison ; la transmission de l'information à autrui et les effets de son hétérogénéité sur la connaissance de la maladie. À l'exception des malades ayant déjà subi un test sérologique lors d'un passage à l'hôpital, les résultats de l'analyse sanguine sont le plus souvent communiqués lors de la deuxième consultation au CAT, soit deux mois après la prise en charge. Variable à la fois dans la formulation par le médecin — en fonction du niveau d'instruction et de la réaction supposée du malade — et dans sa perception par le séropositif, l'information relative au Sida donne lieu à de multiples interprétations de la nature de l'affection et des conseils de prévention, parfois fort éloignées du projet initial des médecins. Si l'on considère pour le moment les seules variables « Sida » (le malade se sait-il séropositif ?) et « prévention » (a-t-il assimilé les conseils de prévention relatifs à la transmission du VIH ?), trois cas de figure se présentent : 1. le malade est au courant de sa séropositivité et des mesures de prévention, 2. il ignore l'une et l'autre, 3. bien que ne se sachant pas séropositif, il a assimilé les conseils des docteurs.

La notion de « séropositivité » recouvre en elle-même des formulations, et donc des compréhensions de la maladie, variées (11). Siègne du virus, le sang focalise les représentations de la séropositivité, qu'il soit « sale », « pas bon », « mélangé », « faible », « insuffisant » ou qu'il contienne des « microbes » ou une « bête » (12). Le discours sur la nature de la maladie contient par ailleurs, bien évidemment, des références à la tuberculose qui influencent parfois profondément les représentations de la contagion, de la guérison et, plus généralement, du message préventif propre au Sida. Avant d'en venir à ce problème spécifique à la population de malades suivie, penchons-nous sur le lien entre la compréhension de la séropositivité et celle des conseils de prévention : quels conseils ont été retenus et à quel risque le malade pense-t-il s'exposer s'il ne les suit pas ?

Quantitativement, le message préventif est mieux assimilé que l'explication sur la nature de la maladie : 57 des malades interrogés ont compris la nécessité de prendre des précautions dans leurs relations sexuelles alors que 16, soit ne font état d'aucun conseil (ou uniquement

(11) À titre indicatif, sur les 73 malades rencontrés, 13 se savent séropositifs ou porteurs du virus du sida et 32 ont conscience d'avoir une maladie au niveau de leur sang. En revanche, 26 n'évoquent jamais leur sang ou disent n'avoir reçu aucun commentaire sur leur prise de sang. Enfin deux malades auraient appris que leur sang « était bon ».

(12) Il est plus rarement question d'une « bête dans le corps », d'une « mauvaise maladie » ou d'un « problème dans le sang ».

lié à la transmission de la tuberculose : avoir une bonne hygiène, manger seul, ne pas boire d'alcool ni fumer), soit mentionnent des précautions non respectées. Ces quelques données sur la relative méconnaissance de la séropositivité (28 des 73 malades) et la compréhension satisfaisante des mesures de prévention (57 malades sur 73), ne doivent pas occulter la grande hétérogénéité des mécanismes de perception de la maladie.

De tuberculose en Sida : guérison et contagion

La notion de conséquence, en termes de risque pour la santé du malade, du non-respect des conseils médicaux entretient des relations complexes avec la problématique de la guérison et de la contagion. Le malade qui a assimilé les mesures de prévention situe le danger de leur abandon de la façon suivante : aggravation de la maladie, possible mort, Sida ou encore réapparition de la tuberculose. Ceci étant, la perspective d'une guérison existe. Prenons le cas de ce malade qui se sait atteint d'une « maladie dans le sang » (il ne parle jamais de Sida mais uniquement de tuberculose) et reconnaît avoir cessé toute activité sexuelle, sur les conseils des docteurs. Il estime que l'abandon de son abstinence pourrait retarder sa guérison. Mentionnons également ce malade qui accepte les mesures de protection pendant les relations sexuelles, d'autant plus facilement qu'il les juge provisoires : jusqu'à sa guérison.

Évoquons enfin, le cas d'un séropositif inscrivant sa maladie dans une durée limitée qui, tout en ayant conscience du risque de transmettre sa « toux », sa tuberculose à sa femme s'il ne fait pas attention, décide de mettre un terme à la période d'abstinence observée jusqu'alors, sans pour autant avoir recours aux préservatifs.

Le thème, lancinant chez les malades, d'une confusion des représentations de la tuberculose et du Sida est fréquemment lié à une analyse de leur propre contagiosité. C'est le cas du malade qui regroupe les différents conseils médicaux (une série d'interdits : piment, alcool, tabac, femmes) pour en conclure qu'il peut transmettre sa maladie et qu'il doit donc « manger seul » : la connaissance du Sida, réduite ici au seul enregistrement d'une mesure de protection de la vie sexuelle, est totalement diluée dans l'approche préventive de la transmission de la tuberculose. Plus explicites sont les attitudes des séropositifs qui s'estiment non contagieux — que les conseils aient été ou non compris — et qui imputent uniquement à l'« autre » — un partenaire sexuel séropositif — le risque d'attraper le Sida. Du rejet sur l'autre de la responsabilité de contracter dans l'avenir le sida, au refus de l'idée d'avoir le Sida sous prétexte que l'on « n'a

pas pu être contaminé », une même distance par rapport à la menace de cette maladie voit le jour.

La tuberculose, en revanche, n'est guère l'objet d'une telle mise à l'écart, au point d'ailleurs d'être sollicitée, parfois de façon exclusive, pour justifier le discours de prévention des médecins : certains malades estiment que le suivi des conseils, assimilés par ailleurs dans leur totalité, protège contre la transmission ou le retour de la seule tuberculose. Ces quelques exemples, loin d'épuiser le contenu du rapport établi entre la contagion, la tuberculose et le Sida, confirment toutefois l'existence d'un hiatus entre la perception des éléments de prévention et les représentations de la maladie dans sa nature, son évolution et ses modalités de transmission. Certes, en particulier parmi les malades conscients de leur séropositivité, les mesures de prévention sont perçues sans ambiguïté et Sida et tuberculose nettement distingués. Mais, dès qu'un élément d'information soulève un problème ou donne lieu à des interprétations contradictoires, le message préventif est alors adapté à un système de représentation de la maladie — on ne parle plus de Sida —, fortement individualisé et enrichi par les modalités de gestion de l'information du milieu familial. Cette situation, aux conséquences importantes sur le plan épidémiologique (que va-t-il se passer si les malades qui connaissent les mesures de prévention tiennent des discours et adoptent des attitudes contredisant les objectifs de celles-ci ?) trouve une « raison anthropologique » dans la réaction de l'entourage du malade.

ASPECTS DE LA PRISE EN CHARGE

En nous plaçant non plus sous l'angle des choix thérapeutiques — objets fréquents de conflits, nous l'avons vu, entre le malade et son entourage —, mais dans la perspective de l'interprétation de l'information et de ses effets sur les relations interindividuelles, quelques attitudes méritent d'être explicitées.

Contenus et destinataires de l'information

La crainte ou, au mieux, les réticences du malade à évoquer avec l'entourage son affection dans sa nature et ses conséquences — que l'on se sache séropositif ou simplement atteint d'une maladie « dans le sang » — demeurent quasi générales. Rares sont ceux qui assument leur maladie au point de multiplier les confidents dans le cercle des relations familiales ou amicales. Ce choix prend différentes formes et obéit à des considérations variées.

Certains malades affirment tout d'abord n'avoir aucun confident : ce sont des personnes qui se savent séropositives et qui exercent une censure sur leur séropositivité, mais pas sur leur problème tuberculeux. La crainte de la réaction du conjoint et des proches parents en général explique cette décision qui n'exclue pas cependant l'évocation des conseils délivrés par les médecins, quitte à les rattacher à la seule tuberculose (13). Marginale — à l'instar de la connaissance effective de la séropositivité —, cette attitude laisse le plus souvent place à un compromis dans le partage de l'information : le malade effectue un tri dans le contenu ou les destinataires de l'information qu'il possède. Tantôt le conjoint, la mère ou le père, tantôt un simple ami — à l'exclusion de toute autre personne — seront prévenus de la nature de la maladie et des mesures qui l'accompagnent. Les malades, conscients de souffrir de deux affections, ne se contentent pas de sélectionner leurs confidentes et tiennent à la disposition des différents membres de leur entourage un discours variable sur les caractéristiques de leur maladie. La tuberculose sera ainsi évoquée avec les parents (père et/ou mère), le Sida uniquement avec des amis ou, encore, la « maladie dans le sang » avec le frère. Touchant directement à la sexualité, les conseils des médecins — et donc la maladie qui les impose — sont difficilement partagés avec les parents (père, mère), même si le malade sollicite habituellement leur écoute pour tout autre problème de santé.

Le refus d'évoquer largement avec l'entourage la maladie révélée par l'hôpital ou le CAT est essentiellement motivé par la peur d'être rejeté ou, au moins, évité par ses amis ou ses parents.

Réactions de l'entourage et représentations du Sida

Cette crainte ne découle pas uniquement d'une projection sur autrui de ses propres représentations de la maladie. Il existe certes des malades qui restent extrêmement discrets sur leur maladie de peur d'être abandonnés par la fiancée — totalement ignorante de leurs problèmes de santé — ou par le frère aîné qui les héberge. Dans la même optique, nous avons rencontré un malade qui juge inutile de se confier, pensant bientôt guérir. Plus généralement, la réserve du malade est le fruit d'une expérience vécue, à des degrés divers, de l'ostracisme de ses proches. Le cas de figure le plus fréquent est en effet le suivant : dans la première phase de sa maladie, le patient

(13) Cela peut aller jusqu'à la diffusion auprès d'amis d'une information sur l'utilisation des préservatifs (sans préciser, bien entendu, que pour leur part cet emploi est lié à leur séropositivité).

souffre de troubles visibles (amaigrissement, fatigue, notamment) qui suscitent dans son entourage des réflexions sur la nature de ce mal. L'hypothèse du Sida, perçu avant tout comme une maladie qui fait maigrir, est alors avancée par ceux qui côtoient le malade. Bien que ne recevant aucune confirmation de leur « diagnostic » par le malade, ces personnes tendent à marquer une certaine distance dans leurs relations avec celui-ci. Cette attitude évolue avec l'état de santé du malade. Il se remet peu à peu de ses premiers troubles, sous l'effet des traitements engagés, et ceux qui l'évitaient reconnaissent s'être trompés dans leur pronostic ! Le discours dominant dans l'entourage ne fait alors plus référence au Sida.

Paradoxalement, l'évocation par autrui du Sida lors des premières manifestations de la maladie ne provoque pas chez celui qui ignore sa séropositivité une prise de conscience de cette éventualité. Dans ce cas très précis, l'attitude changeante de l'entourage accroît l'incertitude du patient quant à la nature exacte de sa maladie.

Quelle que soit maintenant la connaissance du malade de sa séropositivité, la versatilité d'une partie de ses proches a, d'une part, des conséquences sur sa vie personnelle (rupture au sein du couple, par exemple) et, d'autre part, conforte sa représentation négative du Sida : de maladie incurable, elle devient maladie qui marginalise. L'exclusion ou l'évitement ne sont toutefois le fait que de certains membres de l'entourage — plus relationnel ou professionnel que familial. Si la famille rejette rarement le malade avec lequel elle cohabite, il lui arrive d'évoquer avec crainte le Sida ou cette « maladie dans le sang » contagieuse. Ceci étant, on ne peut opposer à la persistance du thème du Sida dans l'entourage une réponse spécifique du malade. Il peut, en effet, aussi bien confirmer l'hypothèse formulée par ses proches (qu'il se sache séropositif ou plus vaguement atteint d'une maladie nécessitant telles mesures de prévention), que s'attacher à la contredire, à la fois pour rassurer ces derniers et par crainte de réactions de rejet.

L'expérience vécue par un jeune Burkinabé (apprenti-électronicien de 25 ans) résume bien la complexité du traitement de l'information relative à la maladie dans les relations interindividuelles. Dans les premiers temps de sa maladie, son amie évoqua le Sida au point de rompre avec lui. Ce fut aussi l'appréciation de certains de ses amis qui manifestèrent dès lors moins d'empressément à venir lui rendre visite. Lui-même pencha alors pour cette interprétation qu'il finit, toutefois par rejeter : le thème du Sida appartient, dans ses propos, aux seules réflexions passées de son entourage et il lie les conseils de prévention au risque pour sa partenaire de contracter la tuberculose ou une « maladie de sexe ». Ses amis changèrent par la suite de comportement vis-à-vis de lui et ne parlèrent plus de Sida.

Depuis sa prise en charge par le CAT, il a informé sa nouvelle amie des précautions à prendre. Il rend compte également des consultations au CAT à un ami médecin (14), mais cache à son père et à sa mère tout ce qui se rapporte à sa « maladie dans le sang ». À l'image de cette situation, il apparaît que la multiplication des sources d'information et des réactions, souvent contradictoires, des différents intervenants dans le système d'interprétation de la maladie, loin de conforter une perception univoque de l'affection et des enjeux de prévention, donne lieu à des attitudes fortement individualisées.

À cet égard, le discours médical tenu dans les CAT — ainsi que dans les structures hospitalières qui accueillent parfois le malade —, tout en constituant une étape importante dans le processus de gestion de l'information sur la maladie, ne s'impose pas comme une référence unique. Le séropositif, ses parents, ses amis et plus généralement le vaste réseau des relations (voisins, collègues de travail, etc.) interviennent tous à des niveaux variés, non seulement dans le parcours thérapeutique mais aussi dans la progression de la connaissance de la maladie. Ce rôle influent du « groupe » va de pair avec une hétérogénéité des réactions confondues des malades et de leur entourage. Concrètement, se savoir séropositif n'implique pas une attitude « type » dans le partage de l'information, à la fois dans son contenu (nature de la maladie et conseils de prévention) et dans le choix de ses destinataires. Même si une plus grande réserve semble de mise chez les malades conscients de leur séropositivité, chacun n'en a pas moins à sa disposition un discours qui prend des formes variées, suivant la place occupée par son destinataire dans le système de relations familiales ou amicales. Nous avons par ailleurs remarqué que l'ignorance de la nature exacte de la maladie ne s'accompagne pas d'une ouverture systématique à des interprétations extérieures. L'attitude du malade est plus durablement influencée par l'expérience des réactions négatives de l'entourage à l'irruption de sa maladie, ajoutée à ses propres représentations d'une maladie située « dans le sang », inscrite dans la durée et la répétition, et contraignante pour la sexualité.

*
**

La position de cette recherche dans le champ de l'interdisciplinarité (médecine - santé publique — anthropologie) se justifie par des impératifs initialement méthodologiques : notre réflexion s'engage, de fait, autour de malades pris en charge par une structure sanitaire

(14) Ce médecin ignore la séropositivité de son ami, se demandant si les malades suivis au CAT subissent un dépistage du VIH.

précise. Au fur et à mesure de l'approche des interprétations de la maladie et des mécanismes de réponse de l'entourage, cette nécessité devient objet d'analyse. En effet, les systèmes de représentations de la maladie évoqués ici, dans leurs contenus, leurs motivations et leurs conséquences sur la vie sociale du malade, constituent de véritables prismes d'interprétation du discours et de la pratique médicale, des objectifs de la santé publique et de thèmes centraux de l'anthropologie de la maladie.

Le Sida — qu'on le nomme ou qu'on l'évoque par des métaphores descriptives — introduit d'emblée un cheminement thérapeutique complexe, fait d'échanges entre pôles médicaux variés. L'évolution à la fois imprévisible et grave de la maladie aboutit à une véritable mise à l'épreuve du système sanitaire moderne. Par-delà la connaissance de sa maladie, le séropositif vit une affection qui persiste et prend de multiples formes (même si la tuberculose motive la prise en charge médicale). De plus, se sachant atteint d'une maladie incurable, le malade réévaluera la portée du traitement médical en cours. Cela n'exclue pas la satisfaction de voir son état de santé s'améliorer et la tuberculose guérir : la menace que fait peser le discours préventif relativise simplement ce succès et marque donc, aux yeux du malade, les limites de l'intervention de la structure de soins fréquentée.

L'évaluation des différents recours thérapeutiques, à laquelle se livre le malade dans sa recherche du meilleur traitement, se double chez celui-ci d'une approche originale de quelques objets d'études essentiels de notre discipline. Mentionnons ici les notions de guérison et de contagion qui, à travers la nature même du Sida et les représentations de la prévention qui en découlent, ouvrent sur le thème central de la gestion de l'information liée à la maladie, dans ses effets sur les conceptions du Sida et les réactions de l'entourage.