

CHRONIQUE D'UNE MORT ANNONCÉE

Problèmes d'éthique et de méthode posés par l'application de la démarche anthropologique au suivi de familles touchées par le sida (à partir d'un cas rwandais)

Claude Raynaud et Fébronie Muhongayire

Cette communication n'a pas à proprement parler pour objet la présentation de résultats de recherches.

Partant de l'expérience d'un travail de terrain actuellement en cours, elle vise simplement à livrer quelques éléments de réflexion touchant la pratique de la recherche anthropologique. Plus spécifiquement, seront envisagés les problèmes méthodologiques et éthiques qui se font jour quand on aborde le cortège de faits sociaux qui, en amont et en aval, accompagnent l'épidémie du sida en Afrique.

La transmission du VIH et le développement des symptômes pathologiques qui définissent la maladie sont des faits d'ordre biologique dont on commence à comprendre assez bien les mécanismes. Ils ne constituent pas, en eux-mêmes, des objets de recherche pour l'anthropologie. En revanche l'épidémisation de la maladie, c'est-à-dire son extension rapide à une population nombreuse, prend appui sur une transformation des comportements individuels qui, elle-même, est la manifestation d'une dynamique globale mettant en jeu des structures sociales, des systèmes de pensée, des pratiques collectives - dont l'étude représente la matière même de l'anthropologie. Cette assertion est particulièrement valide dans le cas de l'Afrique : continent dont l'histoire récente a été marquée par une série de mutations politiques, économiques et culturelles majeures.

Considérée sous un autre angle, l'épidémie - par son ampleur, par le caractère invalidant puis fatal de la maladie, par les classes d'âge qu'elle menace (les plus actives) - est elle-même susceptible de menacer directement le fonctionnement des systèmes sociaux en leur imposant des contraintes nouvelles et en réclamant d'eux des ajustements complexes et des réponses rapides. Ces changements brutalement induits, à leur tour, constituent des objets pertinents pour l'analyse anthropologique.

En résumé, on peut considérer que l'épidémie du sida joue, vis-à-vis des dynamiques sociales multiples dans lesquelles sont engagées les sociétés contemporaines - et parmi elles les sociétés africaines -, un rôle qui est à la fois celui de révélateur et d'agent. C'est avec ce recul, qui lui restitue sa dimension globale, que le phénomène peut être correctement abordé par l'anthropologie, c'est-à-dire d'une façon qui permette de le problématiser dans le cadre de l'appareil théorique et conceptuel propre à cette discipline. C'est avec ce même recul, il faut le souligner, que l'apport de l'anthropologie pourra être efficace, car on ne fait convenablement et utilement que ce pour quoi l'on est outillé de façon adéquate.

Disons les choses autrement pour tenter d'être plus explicite. Il faut échapper à une tentation qui serait celle de constituer une nouvelle discipline chaque fois que surgit un événement qui mobilise un large intérêt : créer une sidatologie, comme l'on a failli créer une xérologie pour répondre aux problèmes posés par la sécheresse au Sahel. Le risque serait, sous le prétexte de l'urgence, de s'inspirer de pseudo-concepts bricolés, tirés davantage du sens commun que de l'exercice d'une réflexion scientifique rigoureuse. Faut-il rappeler ici les notions de « promiscuité sexuelle », de « vagabondage sexuel » qui ont fait les beaux jours des premières analyses sur le sida en Afrique et qui, heureusement, cèdent aujourd'hui du terrain devant les critiques qu'elles ont suscitées. Mais on peut aussi s'interroger sur la pertinence, pour la compréhension des déterminants collectifs des comportements individuels, de catégories comme celles d'ethnie, de coutume, de croyance, d'habitude, d'acceptabilité, de solidarité, ainsi que de tant d'autres qui fleurissent au fil des pages consacrées aux aspects sociaux de l'épidémie.

Le mieux n'est-il pas de considérer l'épidémie du sida comme un événement historique qui vient s'inscrire dans le fonctionnement de systèmes sociaux - eux-mêmes déjà engagés dans un puissant mouvement de changement. On peut dès lors faire appel, pour analyser un tel événement, aux théories et aux concepts

que les sciences sociales, et parmi elles l'anthropologie, ont forgé pour rendre compte de la dynamique des systèmes sociaux, et pour étudier les relations entre déterminants collectifs et pratiques individuelles. Ces théories, loin d'être toujours unifiées, sont parfois rivales, mais elles ont le mérite de s'enraciner dans une réflexion méthodique et approfondie conduite sur les faits d'observation.

On peut donc considérer, et c'est le point de vue que je défends, que c'est en demeurant fidèle à elle-même que l'anthropologie sociale pourra permettre d'améliorer la compréhension des causes et des conséquences de l'épidémie de sida et de fournir des éléments de connaissances utilisables en vue d'une action. Pour simplifier beaucoup, je dirai que cette fidélité consiste essentiellement à aborder les pratiques humaines dans leur dimension collective : en les envisageant de l'intérieur (telles que ceux qui les mettent en œuvre les vivent) et selon une perspective globale qui associe l'idéal (ce qui est imaginé, pensé, inventé), le matériel (la part physique et biologique de la reproduction sociale) et l'organisationnel (les propriétés spécifiques à chaque forme d'organisation des rapports sociaux).

Ceci dit, et pour autant que l'on admette cette assertion, se pose une question dont je voudrais faire le thème central de notre intervention : peut-on appliquer directement la démarche anthropologique à l'étude des faits sociaux liés au sida ? Ou bien, lorsque l'on aborde un tel thème, se trouve-t-on confronté à des problèmes qui font s'interroger profondément sur les conditions méthodologiques et éthiques de la pratique de la discipline.

Pour traiter ce sujet, nous allons partir d'une réflexion sur un programme de recherche actuellement en cours au Rwanda, dans la ville de Kigali et dont le thème est le suivant : Réponses individuelles et communautaires au développement de l'infection par le VIH chez la mère et l'enfant à Kigali (Rwanda)¹.

Notre intervention se décomposera en trois parties. Nous allons tout d'abord situer rapidement le sujet dans son contexte géographique et épidémiologique spécifique. Nous examinerons ensuite ce que la démarche anthropologique, comparée à des méthodes plus superficielles et plus extensives, peut apporter à la connaissance du sujet traité. Nous nous interrogerons, enfin, sur les questions concrètes de méthode et d'éthique qu'a fait émerger, dans ce cas précis, l'application d'une telle démarche.

L'impact du sida à Kigali

Il n'est pas besoin de s'attarder ici sur une situation maintenant bien connue. Un simple rappel suffira. Le Rwanda est au centre d'une vaste aire de très hautes prévalences du VIH, qui couvre l'Afrique du Centre et de l'Est et qui comprend notamment des pays comme l'Ouganda, la Tanzanie, le Zaïre, la Zambie. Comme presque partout, les foyers épidémiques se situent dans les villes. A cet égard, Kigali figure parmi les agglomérations les plus touchées de la sous-région. Conformément au caractère largement prédominant de la transmission hétérosexuelle, c'est dans les catégories sexuellement actives que se concentre la contamination, les jeunes enfants commençant toutefois à être durement touchés par le biais de la transmission mère/enfant. Les femmes paraissent ici notablement plus vulnérables que les hommes.

L'étude nationale conduite en 1986 rend bien compte des disparités géographiques ainsi que des écarts entre catégories d'âge et de sexe (tableau 1).

Selon cette même étude, le taux moyen de séroprévalence était de 17,8 % en milieu urbain. A Kigali même, des études plus récentes confirment l'ampleur de l'épidémie. Les résultats obtenus dans des postes sentinelles donnent, pour 1991, un taux de 26,7 % parmi un échantillon de femmes venues en consultation prénatale (PNLS, 1991). Entre 1989 et 1990, le taux de croissance de la séroprévalence a été estimé, dans ces mêmes postes entre 3 et 5 % - selon le mode de calcul (Bucyencore *et al.*, s.d.). Une étude menée entre octobre 1986 et mars 1987 sur une cohorte de femmes enceintes a donné un taux d'infection de 32 % (Lindan *et al.*, 1991).

1. Recherche financée par l'ANRS et réalisée dans le cadre de l'Unité 330 de l'INSERM.

Tableau 1. Séroprévalences par âge et par sexe au Rwanda (1986)

Age (sexes confondus)	Séroprévalence urbaine (%)	Séroprévalence rurale (%)
0-5 ans	10,1	0,0
6-15 ans	4,2	1,7
16-25 ans	17,0	1,2
26-40 ans	30,0	2,8
> 40 ans	14,9	0,6
Sexe (âge confondus)	Séroprévalence urbaine (%)	Séroprévalence rurale (%)
Hommes	14,6	1,3
Femmes	21,0	1,4

Source : Bizimungu *et al.* (1989).

De telles estimations donnent une idée de la dimension que prend l'épidémie du sida à Kigali. Elle représente désormais une menace qui fait partie de l'expérience quotidienne des citoyens : nombreux sont ceux qui ont eu l'occasion d'en observer les ravages dans leur famille ou dans leur proche voisinage.

À Kigali, le sida est devenu non seulement un problème de santé publique mais un problème social et économique majeur. Si on évalue la population de la ville à 300 000 habitants et le taux global de séroprévalence VIH(+) à 18 %, cela donne une estimation du nombre de personnes séropositives supérieure à 50 000. Une majorité de foyers sont donc nécessairement touchés directement par l'épidémie - sans pour cela en avoir toujours conscience car le statut sérologique est loin d'être toujours connu. Dans ces conditions, au-delà des questions touchant la capacité du système de soin à faire face à un afflux de malades, se posent celles des conséquences de l'épidémie sur la vie des ménages et des réponses apportées aux problèmes nouveaux qui sont ainsi engendrés.

On a pu établir l'existence de relations entre le risque de contamination par le VIH et certaines caractéristiques socio-économiques des individus. S'agissant des femmes, la situation maritale paraît un facteur déterminant : celles qui vivent en union non légales² présentent un facteur de risque beaucoup plus élevé que celles qui sont officiellement mariées (PNLS, 1991). S'il n'a pas été apporté de démonstration directe de l'influence du niveau économique sur le risque de contamination par le VIH parmi les femmes de Kigali, une étude de la répartition géographique des taux de prévalence montre que les habitantes des quartiers pauvres et périphériques sont sensiblement plus exposées que celles des quartiers plus aisés (Gotanègre *et al.*, 1990).

Les études touchant les hommes ont été beaucoup moins détaillées. Toutefois, en se fondant sur les éléments d'information dont on dispose au sujet des femmes, on peut poser l'hypothèse que les ménages présentant une instabilité maritale et un niveau de vie bas sont particulièrement exposés à la présence d'un adulte séropositif. On peut penser que ce sont également ceux chez lesquels les conséquences de cette situation se feront sentir le plus durement.

2. Par union non légale, on entend au Rwanda une union maritale qui n'a pas été officiellement enregistrée car n'ayant pas été sanctionnée par les échanges entre familles prévus par la coutume. Dans certains cas, ces unions libres sont stables et représentent une période transitoire plus ou moins longue qui précède la légalisation du mariage. Dans d'autres cas, elles sont précaires et correspondent à une cohabitation limitée dans le temps entre des partenaires qui s'engagent ainsi dans des unions successives. L'union non légale est une forme de relation maritale fréquente à Kigali : elle concernait 41 % des femmes interrogées lors d'une enquête récente, contre 44 % qui étaient mariées légalement (Keogh *et al.* 1988).

Du point de vue des politiques d'aide sociale, cette analyse soulève une question majeure : elle touche la possibilité de concevoir des programmes d'actions qui puissent apporter aux familles affectées par l'épidémie une aide répondant effectivement à leurs aspirations et à leurs besoins.

L'expérience des actions de développement montre, sur un plan général, que les individus et les groupes demeurent rarement passifs face à un problème qui menace leur capacité à se perpétuer physiquement et socialement. Ils s'efforcent, au contraire, de répondre aux contraintes auxquelles ils sont soumis en mettant en œuvre des solutions qu'ils estiment compatibles : avec les ressources humaines et matérielles qu'ils peuvent mobiliser; avec les priorités qu'ils poursuivent; avec l'image qu'ils se forment des difficultés auxquelles ils sont - ou vont être - confrontés. Lorsque des solutions sont imaginées et proposées depuis l'extérieur, sans tenir compte du cheminement fait par les intéressés eux-mêmes, leur mise en œuvre se solde généralement par un échec - aussi pertinentes soient-elles au regard des critères qui ont présidé à leur conception.

L'apport de la démarche anthropologique

Poser, selon une problématique anthropologique, la question pratique de l'appui à concevoir pour les familles touchées par le sida implique qu'on reformule celle-ci en termes pertinents pour cette discipline. Cela signifie, en particulier, que l'on parte d'une interrogation sur les changements observables actuellement, à différents paliers d'organisation sociale, sous l'effet de la menace ou la présence effective de la maladie. Cela signifie également que l'on identifie et analyse les formes d'adaptation et de réponse apportées - délibérément ou non - par les acteurs concernés.

Cette question des réponses sociales à l'épidémie a déjà fait l'objet d'investigations conduites selon d'autres méthodes que celles propres à l'anthropologie.

Une étude sur les Comportements, Attitudes et Pratiques a été conduite en 1988 selon la méthode des enquêtes par questionnaire. Elle portait sur un échantillon de 2 827 personnes, représentatif des populations rurales et urbaines du Rwanda. Parmi une série de questions portant sur la connaissance de la maladie, sur les attitudes relatives au sida, sur les comportements générateurs de risques d'infection, certaines étaient conçues pour apporter directement ou indirectement des informations sur les réactions à l'égard des personnes atteintes de la maladie : celles-ci étaient classées selon les catégories de quarantaine et de compassion. Nous retiendrons ici les deux seules questions directes concernant ce sujet et qui figurent dans le document rendant compte de ces recherches (tableau 2).

Tableau 2. Attitudes à l'égard des malades du sida (1988)

	Rural	Urbain
Q : <i>Iriez-vous visiter un malade du sida ?</i>		
- à la maison ? (*)		
Non	21 %	13 %
Oui	70 %	80 %
Q : <i>Qui doit s'occuper des malades du sida ?</i>		
- La famille	67 %	74 %
- L'hôpital, les médecins, les Eglises...	7 %	3 %
- Personne	14 %	16 %

Source : PNLS (1989).

(*) Taux de non-réponses non indiqué.

On pourrait s'interroger sur la rigueur des catégories d'analyse d'attitudes utilisées ici; on pourrait également questionner les indicateurs utilisés pour en rendre compte. Retenons simplement que les questions posées et les réponses obtenues ne nous informent que très peu sur les réactions réelles que rencontrent les malades et sur l'appui qu'ils peuvent attendre de leur entourage. Que la famille soit majoritairement présentée comme devant s'occuper d'eux peut ne constituer qu'une réponse convenue et ne renseigne que très peu sur la forme et la signification de cette prise en charge. Plus intrigant est le taux relativement élevé de déclarations selon lesquelles personne ne devrait s'occuper d'eux - en l'absence d'autres éléments, il demeure toutefois impossible à interpréter.

Une autre étude a été consacrée, si ce n'est à la question des réponses sociales à la maladie, du moins à celle du soutien attendu et souhaité par des femmes séropositives de la part de leur entourage immédiat ou plus large (Keogh *et al.*, 1988). Elle a été conduite selon une démarche plus approfondie que la précédente, reposant sur des entretiens semi-directifs menés auprès d'un petit échantillon de femmes (54). Ici, l'objectif de représentativité statistique a été abandonné au profit de la qualité de l'information recueillie. Les résultats obtenus apportent des renseignements nettement plus substantiels car plus proches de la situation vécue par les personnes interrogées.

Le point de vue exprimé par les femmes se sachant atteintes par le virus vient fortement nuancer les réponses stéréotypées obtenues dans la précédente enquête au sujet du rôle de la famille dans le soutien apporté aux malades du sida. Parmi les femmes interrogées et qui vivaient avec un homme, 31 % seulement déclaraient pouvoir s'attendre de sa part à une aide dans les difficultés qu'elles allaient traverser. Cette défection prévue était imputée essentiellement au manque de confiance à l'égard de ce dernier ou à la situation conflictuelle entraînée par la découverte de la séropositivité de la femme. À l'égard de la parenté, l'attente d'une aide était encore moindre car elle n'était exprimée que par 26 % des personnes interrogées. Ici, les principales raisons invoquées tenaient à l'incapacité des parents du fait soit de leur éloignement soit de leur incapacité physique ou financière. La crainte d'un rejet pur et simple pour cause de conflit était également une cause assez fréquemment évoquée.

Deux points complémentaires méritent d'être soulignés. Le premier concerne le fait que le statut marital intervient de manière non négligeable dans l'anticipation d'une aide de la part des parents : 50 % des femmes mariées se montrent optimistes à cet égard, contre 18 % seulement de celles qui vivent en union non légalisée. En dépit de sa fréquence numérique, l'union non légale semble donc conserver une connotation de transgression sociale et entraîner un relâchement des liens avec la famille d'origine. Le second constat se rapporte au fait que l'aide venant du partenaire et celle venant de la famille ne se compensent qu'exceptionnellement l'une l'autre : la grande majorité des femmes interrogées n'escompte fermement un appui ni d'un côté ni de l'autre. Est-il besoin de souligner l'intensité du sentiment d'isolement qu'implique une telle absence d'espoir.

On est loin, on le voit, du rôle idéal que les résultats de l'enquête par questionnaire attribuaient à la famille - à la suite de réponses qui, manifestement, exprimaient davantage des normes admises qu'une réalité vécue.

En l'absence d'une aide efficace de la part du réseau familial, c'est des services sociaux qu'un appui est espéré. Dans le court terme, pour des femmes qui n'éprouvent pas encore le handicap de la maladie, la demande exprimée présente un caractère surtout économique et renvoie davantage aux difficultés couramment éprouvées par des foyers de condition modeste qu'à une attente spécifiquement liée à l'impact du sida. Dans un plus long terme, qui intègre l'invalidité et la mort, viennent en tête le souci du devenir des enfants et celui de la nourriture de la famille (deux domaines qui se rattachent étroitement aux responsabilités de la femme dans le ménage). Une autre préoccupation fréquemment évoquée concerne l'organisation de leurs funérailles.

Une telle étude cerne déjà mieux la situation sociale des femmes touchées par l'épidémie et elle apporte des informations utiles sur les conditions dans lesquelles les structures familiales sont susceptibles de réagir au choc de la maladie et de la mort. L'image du réel à laquelle on aboutit ainsi demeure toutefois parcellaire et statique. Elle n'apporte pas les moyens de comprendre comment l'événement que constitue la maladie, avec le cortège des conséquences qui l'accompagnent au fil du temps, pèse effectivement sur la vie économique et relationnelle d'une unité domestique ainsi que sur le fonctionnement d'une structure de sociabilité élargie. Elle renseigne encore moins sur les stratégies sociales que l'intervention de la maladie, puis de la mort, peut entraîner de la part des divers acteurs concernés. Stratégies destinées, bien sûr, à en limiter les conséquences, dans le cas de ceux qui en sont directement ou indirectement victimes. Mais stratégies qui peuvent aussi viser à en tirer avantage, pour ceux qui sont en position de le faire.

C'est en effet dans des situations sociales et familiales déjà construites - avec leur histoire, leurs forces et points faibles, leurs solidarités, leurs conflits et leurs ambiguïtés - que le sida fait irruption et, derrière le discours toujours un peu tronqué, rationalisé, qu'en donne tel ou tel acteur, ce sont ces tensions, ces ambivalences, ces contradictions dont il faut pouvoir se faire une image.

Pour parvenir à ce résultat, on dispose d'une méthode privilégiée : celle de l'observation directe et participante, prolongée dans le temps et fondée sur une interaction soutenue entre l'observateur et les personnes suivies. Cette pratique est au cœur de la démarche anthropologique; elle est couramment appliquée à l'étude de nombreux thèmes - depuis l'observation de pratiques rituelles dans des populations « traditionnelles » jusqu'à l'étude des groupes de jeunes dans les banlieues des grandes villes industrielles. Nous avons entrepris de l'appliquer à l'étude des conséquences socio-économiques du sida ainsi qu'à l'analyse des dynamiques de changement et des réponses suscitées par l'irruption de la maladie.

Nous ne rentrerons pas ici dans le détail de l'organisation du protocole de recherche, notamment en ce qui concerne la démarche adoptée pour la sélection des cas étudiés. Cela sera fait par ailleurs. Nous ne présenterons pas davantage les résultats de ces travaux, ne serait-ce que parce qu'ils ne sont pas encore achevés. Notre objectif est simplement d'illustrer, à partir de l'exemple de trois cas tirés de cette étude, le type de progrès qu'une telle méthode permet de faire dans la compréhension approfondie de situations sociales marquées par la présence du sida. Nous examinerons ensuite - et ce sera l'objet de la troisième partie de cette présentation - quelles questions spécifiques soulève l'application, dans ce contexte particulier, d'une méthode classique de l'anthropologie sociale.

Présentons tout d'abord très brièvement la démarche suivie. Elle consiste dans le suivi de 30 ménages, recrutés à partir d'une cohorte de 200 femmes séropositives, elle-même constituée dans le cadre d'une enquête épidémiologique conduite à la maternité de l'hôpital de Kigali en vue d'évaluer le risque de transmission mère/enfant. Ces ménages ont été sélectionnés au terme d'une procédure préalable, que nous ne détaillerons pas ici mais dont nous dirons simplement qu'elle était destinée à assurer l'illustration de situations économiques et sociales différenciées. L'information des femmes concernant leur statut sérologique avait été prise en charge, bien avant notre intervention, par l'équipe médicale responsable de l'enquête épidémiologique. La démarche avait consisté à proposer aux femmes testées de venir prendre connaissance *proprio motu* des résultats de leur sérologie. Les contacts réguliers entretenus, au cours des trois dernières années, entre l'équipe médicale et les femmes, ainsi que le test sérologique de leur enfant, effectué un an après sa naissance, ont fourni des occasions répétées à l'expression d'une demande d'information. En fin de compte, sur les 218 femmes séropositives suivies, seules 125 (soit 55%) ont souhaité connaître les résultats de leur sérologie. Parmi le sous-échantillon des 30 femmes suivies par l'étude anthropologique, 12 seulement ont demandé à connaître les résultats de leur test. Nous reviendrons plus loin sur les ambiguïtés que recouvrent des attitudes apparentes de souhait ou de refus manifestées à l'égard de la connaissance du statut sérologique. Nous reviendrons aussi sur les problèmes soulevés par la conduite d'une enquête participante auprès de femmes non informées de leur statut.

Le protocole d'enquête prévoyait initialement des passages à domicile répétés à intervalles réguliers. Divers facteurs externes et incontrôlables - troubles civils au Rwanda, obstacles administratifs, état de santé de l'anthropologue travaillant sur le terrain - n'ont pas permis de respecter la régularité prévue. Des interruptions parfois longues sont intervenues. Un retard a été pris dans le déroulement de l'étude : la phase de suivi, qui a débuté en janvier 1992, se poursuit actuellement.

La méthode consiste, après un premier passage consacré à un repérage initial de la situation sociale, démographique, matérielle et sanitaire du ménage, à effectuer des visites répétées qui procurent plusieurs sources d'information : observations directes de la vie matérielle et sociale du ménage; récapitulation des événements intervenus depuis le précédent passage et des réponses apportées; identification des difficultés rencontrées ou prévues et examen des solutions envisageables; entretiens orientés sur des thèmes de plus en plus approfondis au fur et à mesure que la relation interpersonnelle se fait plus étroite; discussions éventuelles avec des membres de l'entourage. Les observations et les propos recueillis sont consignés dans une chronique d'enquête.

Partant de l'observation concrète d'une variété préalablement sélectionnée de situations économiques et sociales, l'objectif de l'étude est de dégager des types exemplaires de dynamiques de changement, d'adaptation et de réponses engendrées par la présence du sida. De l'identification de ces types exemplaires, on attend l'élaboration de modèles de référence utilisables à plusieurs niveaux :

- pour orienter une stratégie d'action adaptée à la diversité des situations vécues par les acteurs concernés ainsi qu'à la variabilité de leurs capacités propres de réponse;
- pour interpréter les données fournies par des études menées selon d'autres méthodes;
- pour formuler des hypothèses de travail en vue d'enquêtes destinées à généraliser les résultats de ces observations approfondies.

Les trois cas que nous allons utiliser ici illustrent trois situations de femmes bien distinctes.

Lors de son enrôlement dans l'enquête, la première vivait en union non légale avec un homme pourvu d'une situation professionnelle stable. Elle bénéficiait d'un niveau économique relativement satisfaisant comparativement à la situation courante des ménages de Kigali. Son réseau de sociabilité était dense : avec des frères et sœurs à Kigali qu'elle voyait assez fréquemment; des parents demeurés au Burundi mais avec lesquels elle restait en contact; des relations tissées dans le cadre de groupes de prière chrétiens.

La seconde était mariée avec un homme également salarié. Son niveau économique était toutefois beaucoup plus modeste que dans le cas précédent. Née à Kigali, elle y avait de la famille, mais ne paraissait pas avoir une vie relationnelle très active.

La troisième, enfin, demeurait seule et exerçait la prostitution. Elle vivait dans des conditions matérielles très précaires. Elle avait pratiquement coupé les ponts avec sa famille demeurée à la campagne.

Partant de cette situation initiale, les tableaux présentés dans les pages suivantes récapitulent succinctement les principaux événements survenus au cours de l'année écoulée, ainsi que les conséquences et les réactions qu'ils ont entraînés.

Quels éléments d'information et de compréhension nous sont-ils fournis par des données de cette nature ? Pour répondre à cette question nous retiendrons ici quelques axes de lecture.

La maladie et l'accident, révélateurs du fonctionnement des réseaux de solidarité

La vision diachronique qu'apporte le suivi par passages répétés permet de prendre en compte l'accident et d'en mesurer les répercussions. L'exemple le plus flagrant est fourni ici par le cas 1. Peu de temps après le début de l'enquête survient en effet le décès du partenaire masculin du couple. Les causes médicales de cette mort ne sont pas connues - ce que l'on peut dire, toutefois, c'est qu'elle a été soudaine et n'a pas fait suite à une évolution évocatrice des symptômes du sida clinique. L'événement est analysé par la femme,

aussi bien que par la famille du défunt, comme le résultat d'un empoisonnement. On retrouve ce type d'interprétation persécutive dans plusieurs autres cas suivis : que ce soit pour donner un sens à un événement malheureux ou pour qualifier les risques engendrés par une situation de conflit social. Dans ce cas précis, on notera que la crainte d'un empoisonnement est également évoquée par la même femme pour exprimer la tension de ses relations avec sa belle-sœur.

La mort brutale de cet homme a été le tournant d'une situation sociale et économique auparavant assez favorable : soudainement privée de ressources, n'ayant elle-même aucune autonomie économique, la femme, courant au plus pressé, s'est vue contrainte de revenir habiter avec sa belle-famille - qu'elle avait pourtant fui. Les conflits se rallument bien vite, aggravant les difficultés matérielles et engendrant chez la femme une anxiété qui vient se surajouter aux craintes entretenues par la dégradation de son état de santé.

On retrouve une situation similaire dans le cas 2. La différence tient ici au fait que le décès du mari est ouvertement imputé au sida et qu'il n'a pas revêtu un caractère soudain. Les conséquences en sont néanmoins très proches : détresse matérielle et nécessité de recourir à un soutien familial plein d'arrière-pensées. À travers ces exemples, ce qui apparaît en lumière c'est en premier lieu la fragilité de la position matérielle de la femme - qu'elle soit mariée ou vive en union non légale ne semble pas faire ici de différence. C'est aussi l'équilibre parfois instable de réseaux familiaux : l'accident contraint à respecter temporairement des exigences de solidarité, mais au prix d'une réactivation de conflits contenus jusque-là grâce à des stratégies d'évitement.

De telles observations permettent de mieux comprendre la méfiance que les femmes interrogées dans l'enquête par entretien citée précédemment (Keogh *et al.*, 1988) manifestaient à l'égard des possibilités d'un soutien familial. Elles conduisent à s'interroger sur la signification de notions de bon sens comme celle de « solidarités familiales ». Celles-ci ne peuvent pas être considérées uniquement comme la manifestation de valeurs désincarnées, portées et mises en œuvre par des individus. Elles traduisent aussi des propriétés de systèmes sociaux. Dans une ville en croissance rapide comme Kigali (15 000 habitants en 1969, 300 000 aujourd'hui), les structures de parenté se morcellent physiquement, tandis que disparaissent les bases économiques qui cimentaient l'unité de la communauté familiale en milieu rural. Dans ce contexte, les liens familiaux élargis peuvent certes continuer à être revendiqués pour nourrir un sentiment d'appartenance. Ils peuvent occasionnellement être sollicités pour une aide qui s'inscrit dans un cadre de réciprocité. Ils constituent cependant de moins en moins le fondement de stratégies communautaires de reproduction matérielle et sociale. Si les valeurs de solidarité s'expriment encore, elles rentrent désormais souvent en concurrence avec l'accomplissement de destins individuels divergents, faisant surgir des tensions, conduisant à des ruptures. Ces valeurs ne sont pas de l'ordre du tout ou rien : elles existent, elles se manifestent, mais avec des limites, avec leur rançon de rancœurs et d'insatisfactions qui révèlent leur incompatibilité avec la poursuite d'autres objectifs sociaux plus personnels.

Le cas 2 est particulièrement exemplaire à cet égard. On y voit les deux sœurs de la femme suivie jouer, après le décès de leur beau-frère, le rôle qui est socialement attendu d'elles. Mais elles sont au courant de la séropositivité de celle qu'elles accueillent et ne se sentent pas prêtes à supporter le fardeau que le développement de sa maladie engendrera tôt ou tard. Elles manœuvrent donc pour passer le relais à un autre membre de la famille, en continuant momentanément à fournir un soutien à leur sœur, puis en se dégageant tout à fait.

On comprend bien que des personnes ou des ménages qui gèrent par leurs propres moyens la précarité du quotidien ne puissent sacrifier leurs projets - leur existence, parfois - à la réalisation d'un idéal communautaire. Pour peu que des tensions interpersonnelles préexistent à l'irruption de l'accident, les conflits font promptement surface dans de telles circonstances.

Cas 1 : Quartier Kimisagara/Nyamabuye.

Le couple a eu une existence matrimoniale et sexuelle antérieure mouvementée. L'homme a eu deux enfants de femmes différentes avant l'union actuelle. La femme, deux enfants de deux hommes différents. Ils ne sont pas mariés légalement.

L'homme est originaire du Burundi et ses précédents enfants sont nés là-bas. L'un d'entre eux (n°1) est venu le retrouver à Kigali et habite avec eux. Les deux enfants de la femme sont pris en charge par sa fa-

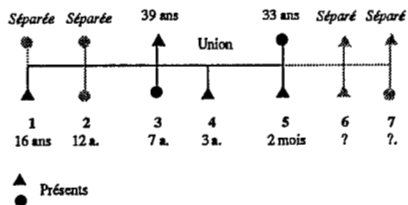
mille à la campagne.

Ils sont locataires. Leurs conditions d'habitation sont assez bonnes - construction améliorée, eau courante, latrines indépendantes. Loyer assez élevé : 4,000 F. L'homme possède une maison de famille dans un autre quartier, mais ils ont déménagé car elle craignait d'être empoisonnée par une belle-soeur.

L'homme était salarié (imprimerie) et subvenait entièrement aux besoins du ménage. La femme

n'exerçait pas d'activité.

Le ménage semble n'avoir que peu de relations avec le voisinage (n'habite ici que depuis 1 an), mais des liens assez soutenus avec leurs familles respectives à qui ils ont apporté de l'aide jusqu'au décès de l'homme.



	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février	Mars
Evènements	Décès brutal du partenaire attribué à un empoisonnement. Elle revient dans leur maison familiale où habitent belle-mère et belle-soeur.														
Santé	L'homme est alcoolique. La femme, sans doute aussi			La femme donne des signes d'amaigrissement.			L'amaigrissement s'accroît. Asthénie.					Maux d'estomac traités au dispensaire. Amaigrissement. Enfants 3 et 5 malades (recours guérisseur).			
Economie	Assez bonne situation financière, le partenaire ayant un emploi salarié.			Le décès du partenaire crée des difficultés économiques : ne peut plus payer loyer. Revient dans leur ancienne maison (perte loyer). S'organise avec belle-mère pour repas.			Essaie de faire reconnaître ses deux derniers enfants. Perçoit 3 mensualités de l'employeur du partenaire. Se lance dans petit commerce avec une partie de la somme.					Continue son petit commerce. Reçoit l'aide occasionnelle de membres de sa famille. Ne perçoit pas de pension de l'employeur de son partenaire.			
Réseau et soutien social	Le couple apporte une aide à des parents des deux côtés. Le frère de la femme vient manger. L'homme prend en charge filles soeur décédée.			Après décès est revenue vivre avec famille partenaire. Situation tendue avec belle-soeur : accusations mutuelles d'empoisonnement. Son frère, de la campagne, est venu la voir. Sa soeur est malade et ne peut l'aider.			Est allée à dans sa famille (où sont élevées ses filles) qui apporte une aide financière occasionnelle. On lui confie une nièce pour l'aider dans travaux ménagers. Conflits avec nièces du partenaire, autrefois prises en charge par lui, et qui veulent qu'elle continue. Elle fait désormais cuisine à part.					Elle va chercher du réconfort chez les adventistes et charismatiques (depuis décès). Elle craint conflits avec belle-famille. Les accuse d'avoir détourné la pension de son partenaire. Envisage rentrer dans sa famille au Burundi.			
Situation vis à vis sérologie	Elle n'est pas allée chercher les résultats sérologiques la concernant. Seulement ceux de son fils (séro -). Elle dit au départ être convaincue d'être séro -, mais déclare plus tard que "maintenant qu'elle prie beaucoup elle n'a plus peur de se renseigner". Elle se dit prête à solliciter l'aide de Caritas, malgré ce que cela peut impliquer du point de vue de sa situation à l'égard du Sida. En réponse à une question, elle dit ne pas juger nécessaire d'informer sa fille adolescente des risques du Sida. Elle laisse à ses frères qui l'élevaient la responsabilité de surveiller sa conduite sexuelle.														

Cas 2 : Quartier Kimisagara/Muganza

Originnaire de Kigali, elle est veuve depuis octobre 1991. Son mari (mariage légal) est décédé du sida. Peu après la mort de celui-ci elle a été chassée par son beau-frère du domicile conjugal. Elle est retournée dans sa maison de famille où demeurent déjà ses deux sœurs et leurs enfants.

La maison est située en zone semi-rurale. Pas d'eau courante, pas d'électricité.

Elle a le sentiment que ses sœurs souhaitent qu'elle parte : elles seraient jalouses d'elle parce qu'elle a pu se marier. L'aînée se prostituerait. Pour le moment, la femme est

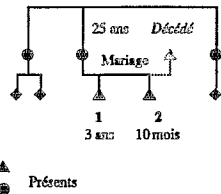
sans ressources et dépend entièrement de sa sœur aînée.

Elle sait de quoi est mort son mari. Elle est également au courant de sa séropositivité.

Le mari a dépensé avant de mourir l'argent qui lui avait été remis par son employeur durant sa maladie (6 mois de salaire). Le frère cadet du mari a pris ses frais de soins en charge. Il réclame maintenant dédommagement. A récupéré la maison conjugale. Veut obtenir aussi un champ appartenant à la femme que son frère lui aurait promis avant de mourir.

Ses parents sont morts par effet de la "jalousie" : mère en 1971 ("par empoisonnement"), père en 1975 ("accident dû au mauvais sort").

S'est convertie au pentecôtisme après le décès de son mari. Participe à leurs groupes de prière et y trouve un réconfort.



	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février	Mars	
Événements	↓ Visite		↓ Visite		↓ Visite		↓ Visite		↓ Visite		↓ Visite		↓ Visite		↓ Visite	
	Décès du frère jumeau de n°2		Quitte maison familiale. Traduite en justice par Bx-frère			Décès fille oncle.		Emménage dans sa nouvelle maison.								
Santé	Elle tousse beaucoup Les enfants ont eu des accès de "palu"				Vaginite, toux, déman-gaisons. A consulté mais n'a d'argent ni pour médi-caments ni radiographie.				Vaginite sévère. Abcès au bras. Ne peut se soigner faute d'argent.				Amaigrissement. Accès répétés de "paludisme"			
Écono-mie	Dépend économique-ment de sa sœur aînée.		Elle vit encore de l'aide de sa sœur et d'amies.			S'est lancée dans un commerce de friperie. Vit au jour le jour. Alimen-tation précaire. Sa sœur ne l'aide plus.		A abandonné commerce, capital consommé. Bénéficio aide alimentaire Caritas. A écono-misé pour construire sur son terrain : a vendu une partie du champ d'héritage. A reçu en plus une aide décisive de l'équipe de recherche.				Habite dans sa nouvelle maison. A encore vendu du terrain. A repris son commerce de friperie qui rapporte peu. A agrandi sa maison. Cultive des légumes autour de sa maison.				
Réseau et soutien social			Selon elle, ses sœurs l'ont chassée, craignant les frais que va entraîner sa maladie. Elle est logée par un oncle, mais s'inquiète de la charge que sa présence impose.			L'oncle se plaint. Elle le nourrit pour compenser. Aide occasionnelle de fille de l'oncle (qui meurt peu après) La belle-fille de celui-ci garde ses enfants.		Aides occasionnelles, en particulier d'un membre du groupe de prière. A été aidée par voisins lors de l'aménagement de la maison (quartier d'enfance). Venue d'une jeune fille pour l'aider.				Bonnes relations avec des voisins qui gardent ses enfants en son absence. La mère de son mari a pris le fils aîné pendant un mois. Conflit avec les sœurs continue. Aide d'une voisine pentecôtiste.				
Situation vis à vis sérologie	Elle accepte sa séropositivité et développe une stratégie délibérée en vue d'assurer l'avenir de ses enfants. C'est une des raisons de la construction d'une maison. Elle voudrait faire des économies pour confier à un organisme qui les prendrait en charge (se méfie de sa famille). Du vivant de son mari, elle abordait le sujet du Sida avec lui pour tenter de lui faire modifier sa conduite : il fréquentait les bars et les prostituées. En ce qui la concerne, elle ne cache pas sa séropositivité car elle pense qu'elle peut ainsi mieux se faire aider : elle va chercher l'aide de Caritas et a essayé de se faire appuyer par le CIDC. Cherche également un réconfort moral auprès des groupes de prière pentecôtistes.															

Cas 3 : Quartier Muhima Ruhurura

La femme vit seule dans un logement où habite également des colocataires et ses propriétaires. Elle habite dans une "zone chaude" du quartier Muhima. Elle-même se prostitue : des partenaires plus ou moins réguliers + des clients de passage.

Habitat très sommaire : une seule pièce dans maison de terre battue avec couverture de tôle légère. Cuisine à l'extérieur. Mobilier rudimentaire. Latrines collectives. Pas d'eau.

Loyer 1000 Frw.

Elle a deux enfants de partenaires différents : un marié, l'autre décédé. Ils sont élevés par les grands parents paternels. Elle garde des contacts avec le premier fils (va le visiter chez père), mais les grands parents du second ne le lui amènent pas. Elle est enceinte de 6 mois d'un autre homme.

Elle a été engagée en 1982 comme bonne chez des connaissances de ses parents. A eu des re-

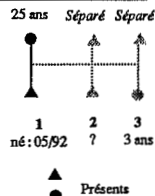
lations sexuelles avec un voisin (père 1^{er} enfant ?) puis s'est engagée dans la prostitution. Depuis, a changé 3 fois de logement dans le même quartier = expulsée pour n'avoir pas payé son loyer. Habite ici depuis janvier 1991.

Un partenaire régulier lui assure 300 ou 400 Frw/semaine. Les clients occasionnels lui donnent environ 100 Frw.

Orpheline de père et de mère. A rompu avec ses frères et soeurs mais

voit quelques cousines de sa mère.

Elle est bien intégrée dans le quartier de Muhima où elle vit depuis 9 ans et connaît beaucoup de monde. Elle y bénéficie dans un réseau d'entraide (aides, courses, repas).



	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février	Mars
Evènements					Accouchement d'un garçon, maternité CHK.				Déménagement			Décès enfant (13/12)		Déménagement	
Santé		Douleurs au sexe Enceinte de 6 mois.	Fatiguée. Un abcès au cou.			A eu un accouchement difficile (hémorragie). Fatiguée. L'enfant est handicapé (main). Il pleure beaucoup. "c'est un porte-malheur".						Très amaigrie. Enfant très malade: abcès sur tout le corps. Conduit centre santé puis hôpital où décède.		A fait faire contraception injectable à PMI. Déclare se sentir bien, mais amaigrie.	
Economie	Vit des dons de ses clients.	A pris un repas la veille chez une amie. Un jeune voisin lui fait des courses. Mangera du poisson le soir.			Elle est aidée par son voisinage (repas ...) A reçu quelques cadeaux à la naissance : argent du père de l'enfant et de connaissances (environ 1000 Frw) + tissus. N'a pas de soucis économiques.							Son enfant malade la gêne dans son activité. Parvient à gagner loyer et repas.		Habitat très sommaire et insalubre. A entamé un petit commerce de fruits et légumes avec l'argent des condoléances.	
Réseau et soutien social			De bonnes relations avec son voisinage		A préféré rentrer chez elle rapidement pour bénéficier de l'aide de son entourage. N'a pas prévenu sa famille de la naissance. Elle dit vouloir se lancer dans le commerce pour pouvoir gagner sa vie.						Envisage de reprendre contact avec sa famille à la campagne pour trouver un guérisseur pour son enfant.		A déménagé à cause de conflits avec une voisine et pour retrouver d'anciennes connaissances. Mange chez des amis quand elle n'a rien chez elle.		
Situation vis à vis sérologie	A demandé sa sérologie. Contesté sa séropositivité car elle dit ne présenter aucun signe de maladie. Elle ne réclame pas l'utilisation du préservatif de la part de ses clients car ce sont eux qui paient. Elle connaît les modes de contamination et les moyens de prévention, mais elle doit avant tout faire face à ses besoins économiques. Coupée des siens, elle n'a que la prostitution pour vivre. Elle vit au jour le jour en misant sur la "chance" et la "bonté de Dieu" (bien que non baptisée et non pratiquante). Elle applique le proverbe qui dit "mieux vaut mourir demain qu'aujourd'hui" ! Le recours à la contraception injectable au dernier passage confirme qu'elle a l'intention de poursuivre sa profession sans utiliser de préservatifs.														

La situation est, à certains égards, similaire dans le cas des réseaux de voisinage. Ceux-ci peuvent se mobiliser ponctuellement et aider à résoudre un problème passager - comme dans le cas 2, lorsque la veuve entreprend de faire construire une maison sur le terrain qu'elle possède dans son quartier d'enfance ou dans le cas 3, lorsque la femme rentre chez elle après son accouchement - mais ils ne peuvent apporter une solution durable à des problèmes de survie.

Notons, pour en terminer sur cet aspect, que les appuis attendus d'un réseau de relations sociales ne sont pas exclusivement matériels. Le réconfort moral, la proximité affective, représentent de fortes attentes de la part de personnes touchées par le malheur. Les cas 1 et 2 illustrent le rôle que peuvent jouer, à cet égard, les communautés qui se constituent sur une base religieuse. Les deux femmes se sont tournées, depuis le décès de leur mari, vers des groupes de prières pentecôtistes, adventistes ou charismatiques auprès desquels elles trouvent à la fois des éléments d'interprétation du malheur qui les frappe et le tissu relationnel dense qui leur permet de rompre leur isolement.

Des solidarités plus concrètes peuvent, en outre, s'exprimer dans ce contexte : on l'observe dans le cas 2, où la femme suivie reçoit l'aide occasionnelle d'une participante du groupe de prière qu'elle fréquente. Ces deux cas sont évidemment insuffisants pour en tirer des conclusions sur le rôle que les formes de sociabilité fondées sur la religion jouent actuellement à Kigali. Ils peuvent cependant servir de point d'ancrage à des investigations plus spécifiques sur ce thème.

Les stratégies individuelles de réponse à l'événement

Une étude longitudinale met en évidence la façon dont, dans des circonstances données, les stratégies d'acteurs s'organisent et interagissent dans le temps. Elle est susceptible d'apporter ainsi des éléments de compréhension précieuse.

À cet égard, les cas suivis fournissent d'abord une confirmation de certaines des informations tirées des enquêtes menées par P. Keogh *et al.* (1988). Le premier souci des femmes 1 et 2, touchées doublement par le sida et par la disparition de leur compagnon, a été d'assurer les bases matérielles de leur survie. Si l'aide familiale leur a permis de surmonter immédiatement le choc enduré, elle n'a été que transitoire. Rapidement, c'est vers l'exercice d'une petite activité commerciale ou artisanale que s'est orientée la quête d'une autonomie économique.

Le rôle attribué ici aux activités de transformation et de commerce n'est, en fin de compte, qu'une illustration particulière de la place dominante qu'occupe aujourd'hui l'économie « informelle » dans les stratégies de survie des urbains en Afrique - Kigali ne faisant évidemment pas exception à cette règle. L'espoir mis dans ce type d'activité est malheureusement souvent illusoire - comme le confirment les exemples présentés ici. La pratique d'un micro-commerce exige un capital de départ qui est loin d'être aisé à constituer; en outre, les profits qu'elle permet de dégager suffisent rarement pour faire face aux besoins réels. Dans l'utilisation du produit d'une vente, la confusion est généralement faite entre la marge bénéficiaire et le fond de roulement nécessaire au réapprovisionnement en marchandise; se trouve ainsi entretenue l'illusion d'une rémunération du travail qui repose en fait sur une érosion progressive du capital initial. Que survienne une dépense exceptionnelle (due à la maladie, par exemple) et l'activité doit être interrompue - comme dans le cas 2.

Une remarque importante doit être faite cependant : les femmes dont nous parlons ici ne demandent pas l'aumône - même si elles sont prêtes à accepter l'aide d'organismes humanitaires comme Caritas. Ce à quoi elles aspirent, et ce pour quoi elles espèrent un appui extérieur, c'est à gagner leur vie par leurs propres moyens. Dire cela ne résout aucun problème, car les activités du secteur informel ne sont pas génératrices de richesses : elles ne représentent qu'une façon de redistribuer une valeur marchande constituée par ailleurs (qu'il s'agisse du salariat ou du commerce avec l'extérieur). Dans des conditions nationales de crise économique, les perspectives de développement du micro-commerce sont donc nécessairement limitées. Un élément est sans doute à retenir : la volonté de réagir que manifestent certaines femmes. C'est sans doute sur elle, plus que sur telle ou telle activité particulière, qu'il faut s'appuyer pour concevoir des actions appropriées.

L'avenir de leurs enfants est une autre préoccupation majeure des femmes malades et touchées par l'adversité - la première, lorsqu'elles envisagent le long terme (Keogh *et al.*, 1988). Il n'est pas possible, sur la base des exemples évoqués ici à simple titre d'illustration, d'évaluer la capacité dont peuvent faire preuve les structures familiales élargies du point de vue de l'accueil des orphelins - cette question sera abordée ultérieurement, à partir de l'ensemble des cas traités. Quelques remarques peuvent être cependant formulées.

La première concerne la prudence avec laquelle il faut inférer de l'opposition entre mariage légal et union non légale des conséquences différentes sur le devenir des enfants. L'opinion couramment répandue - et sans doute fondée jusqu'à un certain point - est que les enfants nés en dehors d'un mariage légal ont peu de chance d'être reconnus par la famille de leur père et risquent également d'être difficilement pris en charge par celle de leur mère. Les exemples présentés ici, ainsi que d'autres auxquels nous n'avons pas fait appel, montrent que, dans la pratique, les comportements ne sont pas aussi tranchés.

Ainsi, les enfants que la femme 3 a eus de deux partenaires différents sont actuellement recueillis dans leur famille paternelle, alors que l'activité que leur mère exerce aurait dû, selon les normes sociales formelles, les exposer à des réactions de rejet. Le cas 1 témoigne pour sa part d'une structure de filiation complexe : chacun des membres du couple ayant eu, de son côté, des enfants de partenaires multiples. Bien qu'une telle situation transgresse les règles établies de la société rwandaise, les enfants nés de ces unions éphémères n'en sont pas rejetés pour autant : l'homme a recueilli chez lui un fils qu'il avait eu au Burundi, tandis que la fille est élevée par sa grand-mère paternelle; la femme, pour sa part, a confié ses deux enfants à ses parents. On ne peut évidemment pas tirer de ces deux exemples des conclusions générales : ils montrent toutefois l'utilité qu'il peut y avoir à examiner les pratiques effectives que recouvre et dissimule parfois l'énoncé des normes formelles.

L'exemple 2 suggère une deuxième remarque concernant le sort des enfants. La stratégie économique de la femme suivie ici est largement inspirée par un objectif majeur : assurer le devenir de ses enfants au-delà de sa disparition. Bien qu'elle ait été mariée légalement, elle n'attend aucune aide de la part de la famille de son époux dans la mesure où elle est en conflit avec son beau-frère. Par ailleurs, son père et sa mère sont décédés et elle n'a pas de bonnes relations avec ses sœurs. Dans ces conditions, elle estime ne pouvoir guère compter que sur l'intervention de personnes extérieures à son réseau familial pour parvenir à ses objectifs : c'est, en partie à cette fin qu'elle a tenu à faire construire une maison - laissant ainsi un toit à ses enfants et espérant pouvoir obtenir d'un organisme humanitaire qu'il assume leur tutelle. Que son projet soit ou non réalisable, il témoigne, encore une fois, du fait que certaines personnes ne restent pas passives face à la menace qui pèse sur elles : elles explorent au contraire les solutions qui se trouvent à leur portée. C'est certainement en s'appuyant sur une telle volonté d'agir que des actions appropriées pourront être conçues.

Si la maladie et la mort inspirent des démarches d'adaptation et de prévention à celles et à ceux qu'elles menacent, l'expérience vécue montre qu'il faut se garder d'une vision trop angélique des pratiques sociales. Ainsi que nous l'avons suggéré plus haut, le système des rapports familiaux fonctionne désormais - surtout en milieu urbain - davantage comme une combinaison de stratégies individuelles qu'en fonction des principes d'une solidarité communautaire. Dans ces conditions, des conflits d'intérêts sont susceptibles de surgir dans le sillage d'un événement malheureux : ce qui, pour les uns, constitue une grave menace pourra, pour d'autres, être prétexte à la recherche d'avantages.

Le cas 2 est particulièrement exemplaire à cet égard. Le frère du mari décédé tire en effet argument des soins qu'il a apportés au malade et des frais qu'il a engagés à cette occasion afin de réclamer un dédommagement : pour l'obtenir, il s'approprie la maison occupée par le couple et en expulse sa belle-sœur; il tente ensuite, mais sans succès, un procès en vue de se faire attribuer le lopin de terre dont celle-ci a hérité de ses parents. Ici encore, il ne s'agit que d'un cas particulier que l'on doit se garder de généraliser. Il a toutefois valeur d'alerte et montre qu'il faut se garder des images convenues que peut suggérer l'évocation des réponses familiales à l'impact de l'épidémie. Au Rwanda, comme dans beaucoup d'autres pays d'Afrique, les

structures de parenté - qu'elles mettent en jeu la filiation ou l'alliance - sont aujourd'hui en pleine recomposition. Derrière d'apparentes permanences, c'est souvent une redéfinition des rôles et des valeurs qui s'opère, permettant de plus en plus à des aspirations individuelles de se faire jour. Comme dans la plupart des situations de crise - cela a été le cas, par exemple, lors des sécheresses et des famines du Sahel - le choc du sida peut venir accélérer ces mutations sociales. Si l'on ignore cette dimension globale du problème, on peut passer à côté d'éléments essentiels pour l'interprétation des conduites individuelles.

L'attitude vis-à-vis de la séropositivité

Dans ce domaine également la relation d'accompagnement que crée l'adoption d'une démarche anthropologique approfondie permet de dépasser les catégories d'analyse trop abruptes. Elle montre, en particulier, qu'entre le savoir et l'ignorance du statut sérologique, existent de multiples nuances. L'annonce faite par une autorité médicale peut rencontrer l'acceptation, mais aussi le refus d'admettre. L'acceptation, elle-même, peut s'accompagner d'une volonté de secret ou d'un refus d'intégrer l'annonce - l'un comme l'autre poussant à faire comme si de rien n'était. L'ignorance, quant à elle, peut traduire une crainte plus ou moins consciente de savoir; elle peut aussi revêtir différents degrés et coexister avec un doute ou un soupçon qui conduisent aux confins de la révélation.

C'est donc avec beaucoup de circonspection que l'on doit prendre les déclarations faites dans ce domaine lors des enquêtes par questionnaire. Les réponses obtenues expriment généralement davantage des stéréotypes que des situations vécues. Il est révélateur, à cet égard que, parmi les femmes ayant participé à l'enquête épidémiologique sur la transmission de la mère à l'enfant, un nombre si modeste soit venu prendre connaissance des résultats de leur test sérologique.

Les trois cas retenus ici illustrent trois situations contrastées parmi le large éventail de celles que l'on rencontre.

La prostituée (cas 3) construit tout un système d'interprétation qui est, en fin de compte, la seule issue qui lui apparaisse possible afin d'éviter une détresse matérielle et sociale immédiate. Elle a pris connaissance de son résultat sérologique mais elle en conteste la validité - prenant argument du fait qu'elle ne présente aucun signe de maladie (ceci, bien qu'elle soit capable de répondre correctement à une question sur la différence entre séropositivité et sida). Tout au long du suivi, elle continue à affirmer haut et fort sa bonne santé, bien que la personne qui mène l'étude croit observer chez elle un amaigrissement qui, sans être nécessairement un symptôme du sida, pourrait cependant l'alerter. Vivant une situation de grand isolement social et familial, elle estime n'avoir que la prostitution pour vivre. S'avouer sa séropositivité - et, *a fortiori*, l'admettre publiquement - serait s'interdire la possibilité de pratiquer l'activité qui la nourrit. Ce n'est pas qu'elle ignore les risques que son comportement sexuel implique, pour elle-même et pour ses partenaires. Elle les connaît bien, de même que le rôle des préservatifs. Mais elle estime ne pas pouvoir en tirer les conséquences dans la situation qui est la sienne. Si ses clients ne veulent pas des préservatifs elle ne peut pas les leur imposer : « ce sont eux qui payent ».

Entre « mourir demain » (du sida) et « mourir aujourd'hui » (de faim), elle considère donc ne pas avoir le choix et, si elle aborde la question du sida avec ses clients, c'est « pour la rigolade » ! Et puis, les liens entre un comportement et le sida, entre le résultat d'un test et la mort, sont-ils si inéluctables ? Ne sont-ils pas conditionnés par la « chance » et par la « bonté de Dieu ». On voit bien, à travers un cas comme celui-ci, que la relation entre information et changement de comportement est bien lâche. Elle dépend d'une stratégie globale de gestion des risques qui intègre les différentes priorités auxquelles les acteurs estiment devoir satisfaire pour se reproduire physiquement et socialement; elle met également en jeu des représentations de la causalité qui ne correspondent pas toujours aux discours linéaires tenus par les messages de prévention.

On rejoint ici, par le détour d'un cas concret, des points de vue qui se font jour dans d'autres types d'enquête : ainsi, une proportion notable de femmes interrogées en 1986-1987 lors d'une enquête par questionnaire estimait-elle que « *certaines personnes ne tombent pas malades, quoi qu'elles fassent* » et 57 % pensaient que « *les dieux ou les ancêtres sont d'importants facteurs causant la maladie* » (Lindan et al., 1991).

La femme du cas 2 illustre une démarche diamétralement opposée à la précédente. Elle se sait séropositive. Elle ne cache pas le fait que son mari soit mort récemment du sida. Loin de chercher à dissimuler son état, elle en parle ouvertement car elle estime pouvoir en tirer argument pour se faire aider. Cela semble une stratégie payante car elle ne paraît l'objet d'aucun rejet de la part de son voisinage et continue au contraire à participer aux réseaux d'entraide qui s'organisent autour de la résolution des problèmes quotidiens (garde des enfants, partage de nourriture etc.). Il est probable que les différences de comportement entre cette femme et la précédente - qui, toutes deux, ont été informées de leur statut sérologique - traduisent des personnalités divergentes, plus ou moins bien armées pour faire front au malheur. Il n'en est pas moins vrai que les enjeux objectifs d'une acceptation de la séropositivité ne sont pas du tout les mêmes pour l'une et pour l'autre.

La première est déjà marginalisée et stigmatisée du fait de la profession qu'elle exerce; elle a pratiquement coupé les liens avec sa famille et n'entretient que des relations superficielles avec un voisinage très instable et qui partage son mode de vie : dans ces conditions, reconnaître sa maladie risquerait de ne lui apporter que peu d'avantages en termes de soutien social et la priverait à coup sûr de sa clientèle.

L'autre apparaît comme la victime d'un mari volage qu'elle essayait de raisonner de son vivant et qui l'a précédée dans la mort. Née à Kigali, revenue dans son quartier d'enfance où elle dispose d'un réseau ancien et solide de relations duquel elle peut attendre plus de compassion que d'exclusion, sa participation active à des groupes de prière élargit encore son assise sociale. Cette situation ne diminue en rien, bien évidemment, le courage personnel dont elle fait preuve, mais on peut penser que lui sont ouverts des choix de conduite qui sont interdits à la femme précédente.

Le cas 1, pour sa part, illustre bien l'ambiguïté que peut revêtir le désir ou le refus de savoir. La femme concernée n'est pas allée chercher les résultats de sa sérologie. Elle a reçu, en revanche, ceux de son enfant, un an après son propre test. Elle tire argument du fait que celui-ci est séronégatif pour en déduire qu'elle est indemne. Elle n'est toutefois pas épargnée par un doute qui s'exprime notamment quand elle déclare « *ne plus avoir peur de se renseigner maintenant qu'elle prie beaucoup* » et quand elle se dit prête à aller chercher, auprès de Caritas, une aide qu'elle sait réservée aux séropositifs. Elle n'en continue pas moins à proclamer sa conviction d'être séronégative. Dans ce contexte d'ambiguïté, il n'est certainement pas dépourvu de signification qu'elle refuse l'idée d'avertir sa fille adolescente des précautions à prendre pour ne pas contracter le sida : c'est, pense-t-elle, la responsabilité de ses parents et de ses frères à qui elle l'a confiée.

À travers ces trois exemples, ce sont trois cheminements de l'idée du malheur, associée à celle de séropositivité, qui trouvent leur illustration. À chaque fois, la menace est là : acceptée et gérée dans un cas; annoncée mais non assumée, dans l'autre; tout à la fois refoulée et envisagée, dans le troisième. On conçoit que c'est avec beaucoup de nuances que la question de la révélation du statut sérologique doit être abordée et que les actions d'appui et de conseil doivent être conçues. Divulguer l'information en l'accompagnant de quelques recommandations pratiques et d'un discours normatif sur les risques à ne pas faire courir à l'entourage demeurera très probablement sans effet tant que rien ne viendra aider la personne concernée à faire face aux problèmes de divers ordres (psychologiques, bien sûr, mais aussi sociaux et économiques) que sa séropositivité fait surgir. Dans le contexte de vulnérabilité dans lequel se trouvent bien des habitants d'une ville comme Kigali, une divulgation du statut qui ne serait pas accompagnée d'un soutien approprié risque, bien souvent, d'être plus déstabilisatrice que véritablement utile.

Questions soulevées par le recours à la démarche anthropologique

On ne dit rien de surprenant ni de bien nouveau quand on constate qu'une démarche d'observation approfondie apporte des éléments de compréhension précieux sur la façon dont est vécu le sida, ainsi que sur les pratiques concrètes auxquelles sa présence ou sa menace donnent naissance. La méthode a fait ses preuves sur bien d'autres thèmes. Son avantage majeur, au-delà du moyen qu'elle fournit pour dépasser le recueil de stéréotypes et pour accéder aux comportements effectifs, réside dans le fait qu'elle replace nécessairement le problème spécifique que l'on étudie dans le contexte social et économique élargi dont il relève. Cela réduit les risques d'interprétations réductrices ou de placage de modèles d'analyse conçus du dehors et qui ne correspondent que de très loin à la réalité à laquelle on les applique.

On peut s'interroger, par exemple, sur ce que l'utilisation d'un *Aids Risk Reduction Model*, mis au point aux USA pour une population américaine, peut nous apprendre au sujet de la façon dont le risque du sida est vécu et socialement géré au Rwanda. À l'aide de cet outil, on arrive bien sûr à démontrer quelques généralités un tant soit peu tautologiques - par exemple que l'adoption de comportements destinés à réduire le risque est plus probable chez des personnes qui perçoivent ce risque, qui connaissent quelqu'un atteint du sida et qui croient à l'utilité des préservatifs (Lindan *et al.*, 1991). Ces résultats confirment peut-être le fait que les Rwandais n'ont pas été dotés d'un esprit tout à fait incohérent, mais ils nous en disent très peu quant aux conditions culturelles, sociales et matérielles dans lesquelles ils affrontent la gestion du risque sanitaire en général et celle du risque lié au sida en particulier.

Cela dit, l'utilisation d'une démarche de suivi anthropologique n'est pas sans poser, elle aussi, des problèmes. Il en est qui ne sont pas propres à la problématique du sida.

Le premier tient à ce que les suivis approfondis ne peuvent se faire que sur un nombre limité de cas. Se pose alors la question du point jusqu'auquel il est légitime de généraliser des conclusions tirées d'un petit nombre d'informations. L'objection tombe lorsque l'on prend deux précautions :

- l'une consiste à choisir les cas que l'on va étudier en suivant une démarche raisonnée qui définit clairement les critères de sélection utilisés. Dans le cas précis, nous avons préalablement défini un certain nombre de types de situations sociales et économiques dont nous posions comme hypothèse qu'elles pouvaient induire des conditions différentes de soutien social. Les cas sélectionnés coïncidaient avec les critères définissant chacun des types.
- l'autre revient à ne pas prétendre à la représentativité, mais à l'illustrativité, c'est-à-dire à l'élaboration d'images concrètes du réel en vue d'en rendre lisibles les propriétés et les processus. Contrairement au paradigme statistique selon lequel, par la vertu du hasard, l'échantillon se donne comme représentation fidèle d'une population de référence, les études de cas ne nous parlent que d'elles-mêmes. Il n'est cependant pas interdit de les comparer les unes aux autres, de les classer, d'en tirer des types dont on peut légitimement dire qu'ils ont quelque chose en commun avec le réel à partir duquel ils ont été construits. Ces types peuvent alors être utilisés comme modèles de référence à l'aide desquels on va explorer en retour ce réel, soit de façon pragmatique, au fur et à mesure que l'on cherche à agir sur lui (à la manière du clinicien qui compare les symptômes concrets qu'il observe à des tableaux cliniques de référence), soit de façon plus systématique, dans le cadre d'enquêtes extensives destinées à tester, à travers l'usage d'indicateurs, les limites d'application des modèles ainsi construits. Les études de cas ne se suffisent pas à elles-mêmes; ce sont des étapes indispensables dans l'élaboration d'outils de compréhension et dans la construction d'hypothèses de travail.

Un autre problème généralement associé aux études anthropologiques approfondies est celui du temps qu'elles réclament. Il est indéniable que si ces méthodes sont généralement légères en termes financiers, elles sont grandes consommatrices de temps. Cela crée des difficultés réelles en rendant le dispositif de recherche particulièrement vulnérable à l'événement.

Nous en savons quelque chose dans le cas de l'étude conduite au Rwanda. Du fait de sa durée même, le travail entrepris a été confronté successivement à de multiples obstacles externes : troubles civils, écueils administratifs, accidents de santé, etc. qui ont à plusieurs reprises menacé sa poursuite. Des investigations menées dans un temps réduit sont, évidemment, moins exposées à ce genre d'aléas et offrent plus de possibilités de les gérer. En revanche, l'objection selon laquelle l'adoption de méthodes d'analyse approfondies serait incompatible avec l'urgence des problèmes à résoudre n'est pas recevable. S'il n'est jamais impossible de commencer à agir prudemment à partir du peu que l'on sait, l'expérience montre que se contenter, sous prétexte d'efficacité, de représentations superficielles et approximatives du réel n'a jamais conduit, au bout du compte, qu'à un gaspillage de temps et de moyens. Dans le domaine sanitaire comme dans bien d'autres, l'histoire du développement abonde d'exemples dans lesquels la hâte d'agir et l'ignorance du terrain d'intervention ont conduit à l'échec.

D'autres problèmes soulevés par l'utilisation de la méthode de suivi nous semblent beaucoup plus pertinents car directement liés au fait qu'elle est appliquée à la question du sida. Ici, problèmes de méthodes et questions d'éthique sont étroitement mêlés.

Une première façon d'aborder ces problèmes consiste à s'interroger sur les implications et les limites de l'observation participante. On sait qu'elle repose en grande partie sur la création d'un rapport d'empathie entre l'observateur et les personnes avec lesquelles il travaille. Lorsque l'observation s'exerce sur le cours d'une existence normale, l'anthropologue est conduit à s'associer aux joies et aux peines de ses partenaires. Dans le cas où sa présence s'exerce auprès de personnes et de familles soumises à l'emprise d'une maladie sans appel, comme c'est le cas du sida, qu'est-il d'autre que l'accompagnateur d'une descente progressive vers une issue inéluctable, le comptable des malheurs qui s'accumulent, le chroniqueur d'une mort annoncée comme nous l'avons dit, de façon quelque peu provocante, dans le titre de cette communication. Devant le spectacle d'une misère qui ne connaît pratiquement aucune rémission, comment ne pas ressentir l'indécence du statut d'observateur.

Comment se contenter de demeurer sur la touche et de compter les points ? On ne peut donc faire autrement que de sortir de la neutralité, que d'intervenir pour aider à surmonter un problème, pour soulager une souffrance. Tout anthropologue est, bien sûr, confronté de temps à autre à ce type de situations au fil de ses recherches. La différence est ici que le malheur constitue la matière même sur laquelle il travaille. Comment, alors, conserver la distance du regard sans laquelle aucune démarche scientifique n'est possible ? Comment continuer à produire une connaissance construite sur des bases solides - condition indispensable pour qu'elle puisse, au bout du compte, inspirer des stratégies d'intervention - sans pour cela laisser sans réponse les problèmes humains auxquels on est confronté au jour le jour ?

Ce sont des questions que nous voulons verser ici au débat, sans y apporter de réponse mais en espérant au contraire que les discussions menées dans le cadre de cet Atelier aideront à y répondre. On peut peut-être les résumer ainsi : quelle pratique de recherche adopter, qui conserve à l'approche anthropologique sa rigueur tout en ne cantonnant pas l'observateur dans la position d'un spectateur indifférent et inactif ?

Il est un second angle sous lequel on doit envisager les problèmes spécifiques que pose l'application de la démarche anthropologique au thème du sida et de ses conséquences. Il s'agit de la question de la séropositivité et des conséquences que sa révélation ou sa non-révélation peuvent avoir.

La recherche que nous conduisons au Rwanda est marquée, à cet égard, par une ambiguïté que nous ressentons vivement. La cohorte épidémiologique, dont nous avons nous-mêmes tiré les cas que nous suivons, a été constituée, conformément aux exigences éthiques posées par le PNLS du Rwanda, sur la base du consentement de femmes dûment informées du test sérologique qui leur serait fait si elles acceptaient d'être enrôlées dans l'étude sur la transmission mère/enfant. Bien que toutes aient été informées de ce que le résultat en était tenu à leur disposition et malgré des contacts réguliers qui se sont prolongés pendant trois ans avec l'équipe

médicale auprès de qui elles pouvaient l'obtenir. seule une minorité d'entre elles a finalement demandé à en prendre connaissance. Nous avons évoqué, un peu plus haut, la complexité de la démarche qui conduit à la prise de connaissance et à l'acceptation du statut sérologique. Au moment où l'étude épidémiologique a été conçue, il y a plus de trois ans, la dimension du problème n'avait pas été perçue.

La situation dans laquelle se trouve l'anthropologue qui conduit la recherche de terrain est la suivante : étant en contact au quotidien avec les familles qu'elle suit, elle est confrontée concrètement aux possibles conséquences du fait qu'une femme ignore sa propre séropositivité - risque de contaminer son (ou ses) partenaire(s) sexuel(s), nouvelle grossesse, impossibilité de prendre des dispositions en prévision de son décès. L'ambiguïté de la position de l'observateur non médecin tient ici au fait qu'il dispose d'une information médicale, tout en étant tenu au secret et en ne pouvant pas la communiquer de son propre chef à la personne concernée.

On pourrait être tenté de réagir en disant que le problème ne se serait pas posé si, au départ, le secret médical n'avait pas été rompu au bénéfice de quelqu'un qui ne peut rien en faire. Mais, disant cela, on évacue en fin de compte ce qui est, peut-être, le problème fondamental : l'ignorance de la plupart des femmes n'est sans doute pas une véritable ignorance mais un refus plus ou moins conscient de voir confirmer ce que de nombreux indices leur annoncent. A quoi pourrait alors conduire une révélation imposée, quand on sait que le déni, le refoulement sont des réponses qu'utilisent ceux qui n'ont pas les moyens d'assumer l'annonce qui leur est faite ?

La question de l'annonce de la séropositivité ne peut donc pas être dissociée de celle de l'appui dû à ceux à qui l'on révèle le malheur qui les frappe. Nous sommes donc renvoyés à la question que nous évoquions un peu plus haut, celle des liens entre observation et intervention. La conclusion que nous sommes enclins, pour notre part, à tirer d'une expérience comme celle-ci est que la mise sur pied d'une étude longitudinale portant sur une cohorte de personnes identifiées comme séropositives - quel que soit le domaine des recherches entreprises - doit s'accompagner d'un dispositif approprié d'accompagnement et de soutien.

La démarche anthropologique - par la proximité de la relation qu'elle instaure entre agents et objets d'un dispositif d'observation - joue un rôle de révélateur. Elle montre qu'il est sans doute peu de thèmes de recherche où les questions d'éthique et de méthode se trouvent aussi étroitement imbriquées que dans le cas du sida et de ses conséquences. Nous avons ébauché ici quelques questions en partant de notre expérience personnelle. Nous espérons que les débats de cet Atelier permettront d'enrichir et d'approfondir la réflexion.

Travaux cités

BIZIMUNGU C., NTLIVAMUNDA A., TAHIMANA M. *et al.*

(1989) « Nationwide community-based serological survey of HIV-1 and other human retrovirus infections in a central African country », *Lancet*, 29-04-1989.

BUCYENDORE A., Van de PERRE Ph., KARITA E. *et al.*

(s.d.) *Increasing Rates of HIV Infection in the General Population of Kigali, Capital-City of Rwanda*, PNLS, Kigali, multigraphié.

GOTANEGRE J.-F., BUCYENDORE A., Van de PERRE P.

(1990) *La géographie du virus de l'immunodéficience humaine dans la ville de Kigali en 1989-1990*, PNLS, Kigali, multigraphié.

KEOGH P., ALMEDAL C., ALLEN S. *et al.*

(1988) *An evaluation of the need for social services of HIV-positive women enrolled in a cohort study in Kigali, Rwanda*, Projet San Francisco, multigraphié.

LINDAN Ch., ALLEN S., CARAEL M. *et al.*

(1991) « Knowledge, attitudes and perceived risk of AIDS among urban Rwandan women: relationship to HIV infection and behavior change », *AIDS*, 5, pp. 993-1002

Commentaires des rapporteurs

D^r Didier Fassin

Je voudrais insister sur trois points. Le premier, c'est le déplacement d'objet qu'ont effectué ces deux chercheurs en passant de la question des solidarités à celle des formes de sociabilités dans une problématique - comme l'a dit Claude Raynaut - de changement social. Je trouve pertinent ce déplacement d'une perspective que l'on pourrait dire finaliste au sens où l'on a tendance souvent à orienter le fonctionnement des réseaux sociaux vers la solidarité comme si leur finalité ultime était l'entraide - alors que ces réseaux bien entendu sont cela, entres autres (de l'entraide), mais sont aussi beaucoup d'autres choses. Ces réseaux illustrent aussi la façon dont les gens vivent, dont ils donnent un sens à leur vie, dont ils se construisent des identités et, comme l'a dit C. Raynaut, des « espaces autonomes d'existence ». Ce passage est très important lorsqu'on travaille sur la prise en charge sociale des maladies afin d'éviter ce regard systématiquement orienté vers les fonctions d'entraide de ces réseaux sociaux.

Le deuxième point est relatif à la méthode utilisée et la façon de relier des histoires de maladie à des biographies individuelles et de le faire, non pas comme c'est habituellement l'usage, en se basant uniquement sur la narration des sujets, mais en reliant ces histoires sous formes de tranches de vie, comme on l'a vu très clairement dans les trois figures qui nous ont été présentées. Des tranches de vie qui correspondent à des temps d'observation participante et donc pas seulement à des récits dont on connaît, par ailleurs, les limites.

La troisième remarque, concerne la complexité des choses dont l'anthropologie peut rendre compte. On l'a vu sur plusieurs exemples et j'en retiens deux. Ce sont les stratégies des acteurs et les stratégies de profit en tant que jeu d'entraide, d'une part, et, d'autre part, les attitudes des femmes par rapport à la connaissance et à l'annonce de leur séropositivité. Sur un sujet aussi délicat, c'est la preuve de la nécessité d'un travail d'anthropologue.

D^r Dominique Kérouédan

C'est une perspective très intéressante que nous ont présentée les deux orateurs, car elle fait intervenir le sida comme un événement historique dans la « dynamique du changement social », comme l'a dit C. Raynaut. Nous, médecins, très souvent, connaissons mal l'anthropologie et il est intéressant de savoir quelle a été sa contribution à la connaissance des épidémies antérieures et actuelles, par exemple, celle du Pérou au début de 1990.

J'ai apprécié aussi le terme de « transfert de secret médical » puisqu'hier, avec l'intervention de A.D. Bilibolo, on a posé la question éthique de « qui doit faire l'annonce ? », donc, « qui doit connaître le statut sérologique des patients suivis dans le cas de la recherche ? » Cette question se pose également dans le cas de la pratique quotidienne des professionnels de santé. Du fait de la multiplicité des symptômes révélateurs de la maladie, de nombreux acteurs de santé sont confrontés à la maladie. Le médecin n'est plus le seul détenteur de l'annonce du diagnostic. Cela est particulièrement le cas en Afrique, et en Côte-d'Ivoire notamment, où pour diverses raisons, les médecins n'ont pas été rapidement investis dans l'annonce et où les assistants sociaux, les sages-femmes, les infirmiers ont un rôle vraiment très important à jouer. Il s'agit plutôt de transfert de secret médical que de violation de secret médical.

La question de ne pas contraindre les femmes à venir chercher leur résultat est à la fois originale et intéressante à discuter. Elle implique une réflexion sur les limites de l'intervention de toute la santé publique, en tant qu'appareil de l'Etat face à la liberté individuelle. Jusqu'où peut-on contraindre surtout quand on a rien à proposer en échange ? On peut contraindre les tuberculeux aux Etats-Unis à venir se faire traiter sous peine d'internement hospitalier pour le traitement, puisqu'on a quelque chose à leur proposer; on peut imposer une mesure de santé publique

efficace, a priori, comme on l'a fait en France pour la syphilis. Mais pour la séropositivité, l'infection à VIH, que peut-on proposer et jusqu'où peut-on aller en santé publique, au niveau des mesures d'intervention, en sachant qu'on laisse se promener des patients séropositifs et qu'en termes de prévention cela pose beaucoup de questions ? Sur ce point, on pourrait associer peut-être davantage les juristes à la contribution des sciences sociales.

Notre rôle en santé publique est de remonter en amont et d'anticiper ou de susciter des réponses adaptées. Dès lors, ce travail nous donne des éléments très importants pour le faire, même s'il ne s'agit que de quelques cas, illustratifs. En termes de prévention, la difficulté du défi posé est la suivante : la réponse communautaire vient à temps, les épidémies s'arrêtent un jour ou l'autre, elles émergent spontanément, elles s'arrêtent spontanément. Malgré toutes les analyses qu'on peut faire et les explications des causes et des conséquences, l'épidémie finit par venir et elle s'estompe. Comment peut-on anticiper ce moment-là ?