

Événement, expérience et négociation. Enseignements d'une anthropologie du sida en Côte-d'Ivoire

Laurent VIDAL
Orstom, Abidjan

Construits à partir d'une recherche menée durant quatre années en Côte d'Ivoire, les éléments présentés ici ¹ de théorisation des réponses apportées au sida par les personnes atteintes s'inscrivent dans le cadre d'une démarche anthropologique, résolument qualitative. Un suivi d'un groupe de 20 à 40 tuberculeux infectés par le VIH ², pris en charge par l'un des deux Centres anti-tuberculeux (CAT) d'Abidjan, a été entrepris, d'abord au sein de cette structure sanitaire puis, avec l'accord répété des intéressés, à leur domicile. Les réflexions et les explications ainsi recueillies, les rapports entre conjoints ou membres de la famille évoqués par les malades ou plus directement observés ont constitué mon matériau de recherche premier. Au fil des mois et des rencontres, des itinéraires thérapeutiques passés prirent forme et cohérence alors que s'en engageaient de nouveaux dont je suis semaine après semaine le déroulement. De même, des représentations de la maladie — ipso facto reconstruites dès lors que l'on sollicite le malade pour les expliciter — se voient régulièrement modelées par les évolutions de l'état de santé, de la perception du discours médical et des réactions de l'entourage. Anthropologie d'une maladie tout à la fois présente et en devenir, l'anthropologie du sida dont je me propose de souligner quelques caractéristiques se doit de rendre compte des trajectoires individuelles, moins pour témoigner de leur originalité que pour en souligner l'exemplarité : exemplarité de parcours à la recherche de soins mais exemplarité, aussi, des réactions aux divers "diagnostics" posés et des contraintes économiques supportées. Exemplarité qu'illustrent à cet égard pleinement les cas d'Amina et de François, me permettant d'introduire et de discuter les notions d'*expérience* de la maladie, d'*événement* structurant le parcours du patient et de processus de *négociation* au cœur du dispositif de relations avec autrui (thérapeute, parent, conjoint...).

1. Amina

De conflits en choix

Jeune femme de 23 ans, Amina a multiplié les déménagements durant les trois premières années de mon suivi, traversant Abidjan à trois reprises lors de ses hébergements successifs chez son oncle, son père et son ami. Une vue rétrospective de l'évolution de son état de santé met en lumière les ruptures occasionnées par ses deux accouchements, en novembre 1988 et en mars 1993. Le premier marque, selon Amina, le début de sa maladie et le second, j'ai pu l'attester, provoque une détérioration de son état général dont elle ne se remettra jamais totalement. Autour de ces deux événements, Amina s'est schématiquement adressée à trois instances thérapeutiques : les guérisseurs, les CAT et les hôpitaux.

Lorsque les premiers troubles apparaissent (fatigue, douleurs à la poitrine, toux), Amina se trouve dans une ville à 190 km d'Abidjan en compagnie de son ami venu y chercher du travail. Réalisant que ce dernier ne trouvera pas d'emploi, elle rentre à Abidjan et s'installe chez son oncle. Son état s'aggrave, elle maigrit et a des difficultés pour parler. Amina n'est chez ce dernier que depuis deux mois lorsqu'elle décide — malade — d'aller chez son père : la

¹ Ce texte reprend pour l'essentiel des analyses développées dans un ouvrage à paraître (*Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*).

² Nous entendons pas "suivi" un ensemble d'au moins trois rencontres étalées sur une période de plus de trois mois, permettant la mise en perspective — d'une discussion à l'autre — des informations recueillies. Ce suivi a concerné un nombre variable de personnes, compte-tenu des décès, des départs au village ou au pays d'origine ainsi que des pertes de vue, intervenus durant les quatre années de l'étude (de 1990 à 1994).

femme de son oncle est partie et elle ne peut dès lors plus compter sur l'aide que celle-ci lui apportait. Pendant cette période, Amina consulte quatre guérisseurs, en alternance avec des déplacements à l'hôpital. A ses problèmes pulmonaires, s'ajoute un fibrome pour lequel elle consultera aussi bien les médecins de cet hôpital que les guérisseurs. Amina souffre par ailleurs d'un "mal aux yeux" et "aux côtes" ainsi que de problèmes de vue et de sommeil. En ce début de 1990, Amina témoigne donc très concrètement de la difficulté de cantonner un type de recours (hôpital, guérisseur) à une pathologie : chacune de ces étapes est fréquentée pour répondre, sans exclusive, aux différents problèmes qui se posent au malade.

Après son déplacement à l'hôpital, la voyant tousser, des proches lui conseillent de se rendre à une annexe des Centres anti-tuberculeux, habilitée à délivrer le traitement mais pas à effectuer de diagnostic. Ce centre l'oriente donc vers un CAT qui la prend en charge en avril 1990. Elle est déclarée guérie de sa tuberculose en janvier 1991 et au mois de mai, se sentant fatiguée et fiévreuse, elle devance le rendez-vous fixé par le CAT et destiné à contrôler son état de santé. Aucune rechute de sa tuberculose n'est diagnostiquée mais son affaiblissement l'empêche de poursuivre son petit commerce de vente de tomates. Amina décide alors de retourner chez son oncle où elle commence un nouveau commerce, préparant et vendant au bord de la route des bananes grillées. Des douleurs "dans le cœur", causées selon elle par la proximité du brasier, l'obligent finalement à abandonner ce travail. Durant toute l'année 1992 elle se rend normalement aux consultations prévues au CAT et ne se plaint d'aucun problème de santé majeur. A la fin de l'année, Amina est contrainte de quitter le domicile de son oncle : il vient d'apprendre qu'elle est enceinte et la renvoie de chez lui. Elle s'installe chez son ami et fait suivre sa grossesse par une maternité de la commune, après en avoir informé le CAT.

Amina se remet difficilement de son accouchement qui la laisse amaigrie et fatiguée. Dans le même temps, la santé de son bébé se dégrade et il décède au cours de son sixième mois. Malade, en conflit avec la mère de son ami qui la rend responsable de ce décès, Amina choisit de retourner chez son père en septembre 1993. Le recours au CAT ne lui est alors guère utile : elle ne peut acheter les médicaments prescrits par deux ordonnances et consulte trois guérisseurs. Ces démarches ne lui procurent que des soulagements provisoires et, en janvier 1994, elle se rend dans une formation sanitaire de quartier, de préférence au CAT, craignant d'être alors hospitalisée au service des maladies infectieuses du CHU. Pendant ce temps, l'Eglise du Christianisme Céleste³ achève de construire un lieu de prière à proximité de chez elle. Elle s'y rend et impute l'amélioration de son état physique aux prières effectuées et aux journées de réclusion passées dans l'Eglise. Amina finit toutefois par rompre avec les responsables de cette Eglise, déçue par leur insistance à connaître le nom de sa maladie et par les mesures de mise à l'écart qu'ils prirent à son encontre. A la fin de l'année, son état de santé s'aggrave ce qui l'oblige à se rendre à trois reprises à l'hôpital, puis au CAT et enfin au service de pneumo-physiologie du CHU. Ne pouvant payer une hospitalisation, Amina rentre chez elle où elle reste alitée pendant près de trois semaines avant de décéder.

Le parcours d'Amina à la recherche de soins confirme la variété des thérapeutes et des institutions sollicités, indissociable d'une volonté rarement démentie d'intervenir et de multiplier les initiatives. En filigrane des recours engagés par Amina, s'observent des situations conflictuelles. De l'attitude de son oncle apprenant sa grossesse, à celle de l'Eglise du Christianisme Céleste qui exige de connaître la nature de sa maladie pour adapter par la suite son comportement, en passant par les récriminations de la mère de son ami après le décès du bébé, Amina s'est déplacée et a modifié ses relations avec son entourage au gré des difficultés rencontrées. Elles éclairent toutes l'itinéraire thérapeutique d'Amina et témoignent de l'importance d'évoquer les dissensions familiales ou, plus généralement, relationnelles pour comprendre les choix du malade. Les inflexions connues par la vie d'Amina à la suite de ces trois événements (conflits avec son oncle, les religieux et sa "belle-mère") ne peuvent en effet être isolées de l'évolution de son état de santé et de l'approche de sa maladie. Ainsi, la nouvelle de sa grossesse a été d'autant moins bien acceptée par son oncle qu'il avait accueilli Amina malade et se jugeait responsable de son comportement. Par ailleurs, le décès de l'enfant ne peut bien évidemment être disjoint de l'état de santé d'Amina et la rupture avec l'Eglise du

³ Née au milieu du siècle en pays Yoruba au Bénin et au Nigéria, cette Eglise s'est implantée peu de temps après dans le sud ivoirien et, nous dit J.P. Dozon, recrute "parmi les couches moyennes et populaires (...) confrontées à l'infortune, au chômage, aux ruptures conjugales ou familiales" (in *La cause des prophètes*, Paris, Le Seuil, 1996 : 157-158).

Christianisme Céleste découle explicitement de la volonté de garder confidentielle la nature de la maladie.

Les incertitudes persistantes des représentations

Les premiers symptômes de l'affection d'Amina — une toux et des douleurs à la poitrine — conduisent un de ses amis à évoquer la tuberculose. Diagnostic que confirme une assistante sociale lors de sa prise en charge par le CAT de Treichville. Deux mois plus tard, disposant du résultat de son examen sérologique, un médecin lui explique alors que son "sang n'est pas bon". Affolée et incrédule de savoir son sang atteint alors que "c'est le sang qui fait vivre", elle rapporte dans un premier temps ce "diagnostic" pour le moins vague au fibrome qui avait été identifié à l'hôpital. Le contraste entre l'indétermination de l'affection touchant son sang et la précision des conseils délivrés (ne pas faire d'enfant et "ne pas aller avec un garçon" sans préservatif) trouble d'autant plus fortement l'image de l'action des CAT que deux professionnels différents interviennent : le médecin parle du sang et l'assistante sociale délivre des conseils.

Ces premières informations sur sa maladie (tuberculose et "sang pas bon") sont partagées avec son oncle et deux amies. Amina révèle à celles-ci qu'il lui a été demandé de protéger ses relations sexuelles : les indiscretions de l'une de ces confidentes sur l'utilisation des préservatifs contraindront Amina à ne plus lui parler de tout ce qui concerne sa santé. Les premiers temps de sa maladie, et parallèlement à son changement d'attitude vis-à-vis de ce groupe de proches, Amina observe une modification du regard porté par son entourage sur son affection. Alors que la détérioration initiale de son état de santé amène certains de ses voisins à parler de sida — "en se moquant", précise-t-elle —, les effets bénéfiques du traitement anti-tuberculeux et le regain de forme qui s'en suit mettent un terme à leurs insinuations. Étonnée par ce changement d'attitude, Amina ne cesse par ailleurs de s'interroger sur la nature de sa maladie, nullement éclairée par l'évocation de son sang. Elle en vient à disjoindre dans la représentation de sa maladie le problème affectant son sang et ce qui la fait souffrir : elle affirme connaître "des gens qui ont des problèmes de sang mais qui n'ont pas [sa] maladie". A cette même période, des entretiens avec son père et son oncle entérinent l'image d'une information sur la maladie tronquée et frustrante pour celui qui l'entend, du fait de son impossibilité à proposer un lien logique entre la prévention de l'affection et ses modes de transmission, son identification et son origine. Ainsi, le père d'Amina reconnaît avoir appris de sa fille les conseils donnés au CAT mais ne mentionne que la seule obligation d'abstinence, en ignorant par ailleurs le type d'affection qui justifie cette recommandation. L'oncle d'Amina comprend l'importance que revêt un suivi régulier du traitement anti-tuberculeux. Il sait d'autre part qu'Amina "ne doit pas chercher de garçon" sans pour autant, lui non plus, saisir les implications du non respect d'une telle consigne. Son incertitude se porte aussi sur l'origine de la contamination d'Amina : la voie sexuelle ne lui semble guère crédible.

Amina déduit essentiellement des explications des médecins qu'il lui sera impossible de se marier, aucun homme n'acceptant d'épouser une femme lui imposant l'utilisation de préservatifs. Au début de 1991, Amina se trouve donc dans une situation où la gravité de son affection et le bouleversement de ses projets personnels qui en découle — ne pas avoir d'enfant donc ne pas pouvoir se marier — la conduisent à insister auprès des médecins des CAT pour identifier la maladie à l'origine de ces contraintes depuis un an. La première demande de précisions d'Amina s'est heurtée à une réponse pour le moins inattendue du médecin : il lui conseille de s'adresser à moi, puisque nous avons l'habitude de discuter ensemble des divers problèmes posés par sa maladie. Afin de comprendre les raisons du silence des médecins et, surtout, le sens de leur démarche consistant à m'"investir" de la tâche d'informer Amina, je rencontre l'un d'entre eux et un infirmier. Ils m'affirment alors lui avoir annoncé sa séropositivité sans ambiguïté possible. Quelques jours après, satisfaite des explications du médecin, Amina évoque alors des "globules rouges insuffisants" et une faiblesse générale de son organisme telle que les maladies qui n'auraient aucun effet important pour toute autre personne "pourraient s'aggraver dans son cas" : elle ne mentionnera jamais les termes de sida ou de séropositivité. Le discours médical tenu lors de cette consultation a marqué une rupture dans la construction de la représentation de la maladie qui reproduit dorénavant une notion comparable à celle de l'immunodépression.

Les mois suivant cette information, les propos et les comportements d'Amina relatifs au message de prévention oscillent entre une approche prudente de tout rapport sexuel et des interrogations qui se traduisent par un délaissement des mesures de protection conseillées. Tout en précisant aux personnes qui sollicitent des relations sexuelles qu'elle a "une maladie dans le sang" et doit donc "se protéger", elle réitère, en janvier 1992, son désir d'avoir un enfant. Amina rencontre alors un jeune burkinabé et tombe enceinte en mai 1992. Présentée comme étant un "accident" — l'oubli, à une seule reprise, du préservatif — sa grossesse accélère l'altération de son état général. Oubli ponctuel ou attitude délibérée et répétée consistant à délaisser les conseils de prévention, cet événement oblige à préciser le type de corrélation existant entre l'identification de la séropositivité et l'assimilation dans la vie quotidienne du message préventif. Trois éléments du parcours d'Amina expliquent la fragilité de ce lien. Tout d'abord, la longue attente avant de recevoir une information qui précise le sens de cette maladie affectant le sang. D'autre part, une "annonce" — dont on peut s'interroger sur le contenu exact : y a-t-il été question de "sida", de "séropositivité" ? — qui ne réitère pas avec suffisamment de force les enjeux de la protection des relations sexuelles. De toute évidence, l'accent doit plus nettement porter sur l'exposition de la santé du séropositif en cas de rapports non protégés que sur l'interdiction absolue d'avoir un enfant. Celle-ci est en effet immédiatement interprétée comme un arrêt porté à tout projet matrimonial, difficilement acceptable pour une jeune femme, et peut donc aisément déboucher sur une réaction de défi face à une telle contrainte. Enfin, troisième élément d'explication, la mise en relation, dans le message médical, de la séropositivité et de l'utilisation du préservatif doit être sans cesse reprise, aucune représentation n'étant figée et aucun comportement immuable. Nous avons là autant d'incertitudes qui ouvrent la voie à des négociations de comportements pouvant entrer en contradiction avec la raison préventive médicale.

Contraintes économiques et permanence des initiatives

Les dépenses engagées par Amina et son comportement au regard du travail confortent l'image d'un processus d'accompagnement de la maladie qui mise plus sur la juxtaposition — voire même le morcellement — d'initiatives personnelles et d'aides extérieures, que sur leur inscription dans un projet de "prise en charge" concerté et établi à l'avance. La première rupture dans ses activités intervient au lendemain de la période physiquement éprouvante du ramadan de 1991, durant laquelle elle décide de suspendre son travail afin d'économiser ses forces. Amina se trouve malheureusement par la suite dans l'impossibilité de réunir la somme d'argent nécessaire à la reprise de ce commerce. Elle rencontre aussi des difficultés pour se nourrir, se voyant obligée de manger de temps à autre chez une voisine. En ce mois de mai 1991, Amina demeure bien évidemment dans l'impossibilité d'acheter les remèdes prescrits par le CAT. Jusqu'à son décès trois ans plus tard Amina imaginera plus qu'elle ne concrétisera la reprise d'un commerce : elle ne peut espérer qu'une aide financière limitée de son oncle ou de son père et, à la fin de 1992, se trouve sans aucune activité alors qu'elle s'estime physiquement capable de travailler.

Cette illusoire mobilisation de son plus proche entourage s'ajoute à la charge représentée par son frère, pour définir une situation matérielle délicate. La multiplication croissante de choix alternatifs pour régler les dépenses occasionnées par sa maladie (discussion des prix, emprunts, paiements partiels...) constitue un indicateur de la dégradation des conditions de vie d'Amina. En évoquant l'appauvrissement de cette malade, je ne signifie pas qu'une véritable aisance matérielle existait au début de son traitement au CAT ou lors des premiers symptômes de son affection. Ainsi, Amina a dû abandonner le projet d'opération d'un fibrome, ne disposant pas de l'argent nécessaire pour l'intervention chirurgicale. À la même période, avant son arrivée au CAT, elle rencontre successivement quatre guérisseurs dont elle règle suivant des modalités chaque fois différentes les traitements. En complément de modalités de financement fort variables du recours aux guérisseurs, Amina mobilise ses propres revenus pour régler une ordonnance hospitalière. Notons d'ores et déjà que le suivi médical au CAT ne représentera pas une réelle rupture dans l'approche contrastée des dépenses liées à sa santé : à nouveau, paiements partiels et irréguliers, et sollicitations de tierces personnes illustreront sa volonté de ne pas rester inactive face à la multiplication des ennuis de santé. Ainsi, son traitement au CAT est terminé depuis plusieurs mois lorsqu'en janvier 1992, elle précise, à la fois, avoir dû utiliser une ancienne ordonnance pour se procurer des remèdes et conserver l'espoir de se rendre au

Ghana où les hospitalisations seraient moins onéreuses qu'à Abidjan. Ce projet est néanmoins évalué à plus de 20 000 fr., ce qui ne manque pas d'introduire un élément de discordance entre la modestie des économies réalisées, d'une part (l'ordonnance ré-utilisée représente 500 fr. de remèdes), et le coût de l'initiative envisagée, d'autre part. Au même titre que la volonté de s'adresser à un guérisseur ghanéen, le projet d'être hospitalisée au Ghana révèle l'importance pour Amina de se fixer des objectifs thérapeutiques et, par conséquent, de définir un processus de recherche de soins dynamique, même si cela l'oblige à occulter dans l'instant d'évidentes contraintes matérielles.

Rappelons enfin l'ultime avatar de son parcours, en janvier 1995, lorsqu'une hospitalisation, annulée dans un premier service pour un problème de place, est ensuite rejetée devant l'incapacité d'Amina de verser l'acompte exigé pour toute prise en charge hospitalière. Cet épisode reprend à mon sens quelques-uns des principaux enseignements des décisions prises par Amina, de la permanence d'une contrainte financière — même si elle peut être ponctuellement levée par l'intervention d'un proche —, au désir de maintenir jusqu'au bout une initiative thérapeutique, en passant par un rapport à l'institution hospitalière fondé sur un malentendu, voire une défiance (coût élevé de l'hospitalisation ; image de l'hôpital comme mouvoir). Lorsque cette appréciation récurrente du rôle de l'hôpital se greffe sur une perception changeante et hésitante de l'offre de soins représentée par le CAT, nous saisissons les motivations des malades à fonder leurs choix thérapeutiques — et donc, très concrètement, leurs dépenses — sur une expérience quotidienne du système de santé qui ne préjuge de la valeur d'aucun recours thérapeutique et n'émet aucun avis positif définitif.

En évaluant constamment les avantages et les inconvénients des thérapeutes consultés, Amina provoque des remises en question, des choix apparemment contradictoires et crée, de ce fait, des dépenses imprévues. La difficulté de pérenniser cette attitude me semble contenue dans le dilemme suivant : comment demeurer libre de ses choix (aller au CAT plutôt qu'à l'hôpital ; refuser un traitement traditionnel au bénéfice d'un autre) dans un contexte marqué par de lourdes restrictions financières personnelles ? Sur ce point Amina déploie une faculté de négociation et une inventivité lui permettant de s'adapter aux situations les plus délicates. Utiliser une ancienne ordonnance, n'acheter que partie des remèdes prescrits, discuter le prix du traitement chez le guérisseur et, parfois même, de l'hospitalisation, représentent autant d'attitudes qui permettent indéniablement au malade de ne pas être uniquement et définitivement tributaire d'une activité professionnelle qui périclité, ou d'un parent qui ne peut plus donner d'argent.

2. Jacques

Un parcours sous conditions

Jeune homme de 25 ans lors de son arrivée au CAT en décembre 1989, Jacques a ressenti les premiers effets de sa maladie dans son village. Une toux, un amaigrissement important et des éruptions de boutons conduisent alors ses proches parents (sa mère et ses frères) à solliciter divers guérisseurs. Ces thérapeutes proposeront des traitements onéreux et jugés peu efficaces par Thierry, le frère aîné de Jacques, qui, de passage au village, décide de rentrer avec lui à Abidjan pour s'occuper de ses problèmes de santé. En décembre 1989, Thierry l'amène à quatre reprises au service de pneumo-phtisiologie d'un CHU qui oriente Jacques vers le CAT, après avoir diagnostiqué une tuberculose et une infection par le VIH. Au terme du traitement anti-tuberculeux, des ordonnances sont alors délivrées à Jacques, que son frère se charge d'acheter.

Apprenti-tailleur, Jacques a des revenus faibles et aléatoires. Après avoir dû changer à trois reprises d'atelier il s'est installé à son compte (à la fin de 1994) avec l'aide de Thierry. Il doit toutefois rembourser le matériel acheté d'occasion et reste à la merci des clients qui tardent à payer leurs commandes. Jacques demeure donc dans une situation de dépendance financière envers son frère qui modèle pour l'essentiel, mais pas exclusivement, ses choix thérapeutiques. Hostile à la médecine traditionnelle, Thierry estime avoir véritablement soustrait Jacques à un système de soins incapable de résoudre ses problèmes de santé. Une fois à Abidjan, il a décidé de le conduire au CHU puis au CAT assumant l'ensemble des dépenses liées à ces prises en charge. Cette tutelle de Thierry, rendue possible et renforcée par sa capacité à payer les

remèdes, les consultations et les divers examens prescrits, n'aurait toutefois pas suffi à convaincre Jacques de rester à Abidjan et de délaisser tout recours aux guérisseurs si elle ne s'était accompagnée d'une rémission de ses premiers troubles, grâce au traitement anti-tuberculeux.

Ce traitement achevé, deux événements — comparables par l'importance qu'ils occupent dans le parcours de Jacques au trois épisodes conflictuels vécus par Amina — vont marquer son itinéraire thérapeutique : le recours à des pratiques d'automédication variées et un conflit avec son frère au sujet de son désintéret pour la religion. Fidèle de la "Communauté des Frères Chrétiens", Thierry se plaint du peu d'assiduité de son frère aux messes hebdomadaires, au point de le menacer de le renvoyer au village : il conçoit en effet difficilement de vivre avec une personne négligeant la prière. Il estime que, sans ses prières et celles de ses coreligionnaires, Jacques n'aurait pas retrouvé aussi rapidement et durablement une forme physique satisfaisante. En acceptant finalement de prier chaque dimanche dans l'Eglise fréquentée par son frère, puis dans une Eglise Baptiste, Jacques a dès lors pu éviter de repartir au village où l'éloignement du CAT et des grandes structures de santé, d'une part, et les incitations de son entourage familial, d'autre part, l'auraient conduit à s'adresser à nouveau aux représentants de la médecine traditionnelle.

Au fil des mois, il résout ses divers problèmes de santé en utilisant l'offre de soins variée que l'on rencontre à l'échelle d'un quartier. De l'achat de médicaments d'origine asiatique à celui de remèdes au moyen d'anciennes ordonnances, il développe une forme d'automédication pour traiter des symptômes qu'il juge bénins. Ce type de démarche — qui n'exclut pas le déplacement à un dispensaire ou au CAT — constitue le second événement remarquable du parcours thérapeutique de Jacques dans la mesure où il signe l'abandon du recours aux guérisseurs : un retour d'épisodes de toux, une diarrhée ou un chancre ne l'amèneront pas à se diriger vers un type de médecine traditionnelle comparable à celui auquel il a confié sa maladie à ses débuts (consultations de guérisseurs). Ce changement d'attitude se confirme à la fin de l'année 1994, durant un séjour de deux mois au village pendant lequel il ne prend contact avec aucun guérisseur.

A la différence d'Amina dont l'état de santé s'est lentement dégradé, Jacques s'est maintenu dans une forme physique satisfaisante qui explique la relative linéarité de son parcours thérapeutique : nul retour au village pour chercher un traitement auprès de guérisseurs et des déplacements limités, dans Abidjan, à un quartier qu'il n'a pas quitté durant plus de cinq ans (contrairement à Amina). La simplicité du parcours n'en demeure pas moins étroitement liée à des choix d'organisation de son existence (l'installation à Abidjan, l'abandon des guérisseurs, la conciliation avec son frère, la création de son propre travail) qui ont façonné sa recherche de soins.

Connaissance de la séropositivité et partage de l'information

Informé de sa séropositivité dès son contact avec le milieu médical abidjanais, Jacques s'est auparavant trouvé au carrefour d'interprétations diverses de sa maladie. Tout d'abord, lorsqu'il tombe malade au village il pense être atteint d'une affection incurable. La toux et une grande fatigue signent aux yeux de certains de ses parents un empoisonnement alors que d'autres évoquent le sida : Thierry émet de son côté l'hypothèse d'un choléra, évaluant de ce fait nettement la gravité de sa maladie. Par ailleurs, les divers guérisseurs consultés ne mentionnent jamais le sida, intervenant spécifiquement pour traiter un empoisonnement supposé. Bien que précoce dans le suivi médical, la connaissance de la séropositivité s'ajoute donc à une série d'informations préalables participant toutes à l'élaboration d'une représentation de la maladie inévitablement multiforme.

La révélation de son statut sérologique consiste en l'évocation d'une atteinte de son sang — "faible" — et qui contient le virus du sida. Jacques complète alors immédiatement les propos des médecins en leur prêtant celui selon lequel, dorénavant, il "peut avoir le sida". Six mois après cette remarque et alors qu'il suit un traitement antibiotique pour un chancre, Jacques estime, conjointement, qu'il peut développer le sida s'il ne prend pas de précautions dans ses relations sexuelles et qu'il a effectivement le sida, lorsqu'il se sent fatigué et fiévreux. Pour saisir l'ambiguïté de ce type de perception du sida, ajoutons que Jacques a toujours affirmé protéger ses relations sexuelles depuis que les médecins le lui ont conseillé. Pour autant, il considère que des symptômes donnés (fatigue, fièvre) et qu'il a connus, seraient en tant que tels

l'expression d'un sida déclaré. Nous voyons donc se dégager de façon parallèle deux conceptions du sida-maladie : conséquence de rapports non protégés, d'une part, affaiblissement physique du séropositif, d'autre part. Précisons immédiatement que, dans les propos de Jacques, ces deux conceptions du sida ne vont pas nécessairement de pair. Certes, une relation sexuelle non protégée exposant au virus du sida provoquerait, à terme, une dégradation de l'état de santé coïncidant avec l'image du sida qui fatigue et provoque de la fièvre. Jacques n'admet toutefois pas le cas de figure inverse : il connaît épisodiquement des rechutes qui l'amènent à se juger comme souffrant du sida mais n'impute nullement cette situation à un quelconque abandon des mesures de prévention. En somme, dans l'appréhension quotidienne de sa maladie — fruit d'une expérience progressivement construite de l'affection — Jacques effectue difficilement la distinction entre une séropositivité présente et un sida menace future : des passages de l'un à l'autre s'opèrent régulièrement au fil des rechutes et des guérisons, au point de rendre délicate toute correspondance entre l'identification de sa situation personnelle et la construction médicale d'un sida à venir.

S'agissant du "traitement" par le séropositif des informations relatives à sa maladie, l'expérience de Jacques révèle d'importantes connexions entre le contenu de la représentation du sida et les motivations pour informer telle personne plutôt que telle autre, en modelant pour chacune le contenu des données partagées. Au terme de la procédure d'annonce, hormis son frère aîné informé le premier, Jacques décide de partager la nouvelle de sa contamination par le virus du sida avec l'ensemble de ses proches : ses neveux et nièces, ses amis, sa mère et la famille au village. Tout en justifiant ce choix par la volonté de ne pas "cacher sa maladie" pour pouvoir "obtenir des conseils", il laisse son frère prévenir ses enfants : les religieux de l'Eglise qu'ils fréquentent sont en revanche uniquement informés de sa "toux" (il dit avoir "trop honte" de leur parler de sa séropositivité). Ses neveux manifestent dans un premier temps quelque peur, hésitant à partager avec lui la douche commune de la maison. Enfin, dans le cadre de son travail d'apprenti-tailleur, Jacques présente toujours avec franchise à ses deux patrons successifs la maladie dont il souffre, fidèle en cela au principe selon lequel il estime pouvoir tirer profit des conseils émanant des personnes informées.

Une dépendance négociée

Lorsqu'il décide de prendre en charge les dépenses de santé de Jacques, Thierry marque la fin d'une période ayant conduit leurs parents à dépenser plus de 100 000 fr. auprès de guérisseurs. Le traitement anti-tuberculeux s'achève et Jacques remet à son frère les premières ordonnances délivrées par les médecins du CAT et relatives à d'autres problèmes de santé que la tuberculose. En janvier 1991, tout en acceptant d'acheter les remèdes prescrits au CAT, Thierry manifeste pour la première fois son impatience et son mécontentement devant l'attitude de Jacques, guère reconnaissant des efforts qu'il a consentis pour sa santé depuis plus d'un an. Ce mouvement d'humeur trouve aussi son origine dans le sentiment d'un laisser-aller de Jacques (réticent à aller prier à l'Eglise et peu volontaire dans le travail) et dans ses propres difficultés financières. A deux reprises les mois suivants, Thierry informe Jacques de l'impossibilité dans laquelle il se trouve de régler les ordonnances qu'il lui présente. La première fois, il lui propose même de retourner au village pour bénéficier d'une aide qu'il juge ne plus pouvoir lui apporter. Or il s'avère que pour le même problème de santé (un chancre), le mois précédent, Thierry a été en mesure d'acheter l'antibiotique indispensable aux soins de son frère. Il convient donc d'analyser avec prudence ses fermes déclarations sur son incapacité à assumer les dépenses en médicaments de Jacques. De l'aveu même de celui-ci, il ne s'est en effet jamais durablement soustrait à l'objectif qu'il s'était fixé de l'aider à obtenir les traitements imposés par sa séropositivité.

Le souhait de faire suivre à Jacques le traitement d'un guérisseur réputé d'Abidjan (Brito) traduit avec force la volonté de Thierry de lui apporter un soutien : il se renseignera sur le prix de ces soins mais abandonnera ce projet. En somme, si du strict point de vue de la prise en charge médicale, une telle initiative apparaît vaine, elle me semble constituer en revanche une étape remarquable du processus d'accompagnement de la maladie de Jacques. Plus généralement, dans la définition de l'accompagnement suggérée par le parcours d'Amina, il importe de relever que la volonté d'agir des proches, même si elle ne donne pas toujours lieu à des initiatives concrètes, contribue à inscrire la vie quotidienne du séropositif au cœur de projets et non de déceptions passées, d'interventions et non d'inactions. Le mouvement qui se crée

autour de la maladie ne se résume toutefois pas à une impulsion extérieure : le soutien d'un proche — en particulier s'il s'étale sur plusieurs années comme dans le cas de Jacques — implique un effort et des initiatives de la part du malade. Le cheminement de Jacques ne déroge pas à cette règle, contrairement à ce que laissent parfois entendre les critiques de Thierry sur sa passivité. Jacques a sans aucun doute rencontré des difficultés pour s'installer dans une activité professionnelle durable : l'investissement personnel de Thierry — lui achetant du matériel de couture et l'incitant par la suite à accepter un poste d'apprenti-tailleur — explique son mécontentement. Cependant, un regard sur le parcours professionnel de Jacques révèle la permanence, chaque année plus évidente, d'un désir d'acquérir une autonomie vis-à-vis de son frère. De 1990 à 1995, il n'est resté que de courtes périodes sans travailler. Il a connu cinq ateliers différents au sein desquels son activité a progressivement évolué : apprenti payé en fonction des résultats de l'atelier, il acquiert par la suite une plus grande liberté dans son travail lorsqu'il est rémunéré à la pièce cousue, pour finalement monter son propre atelier. Tout en se plaignant de la faiblesse de ses revenus et de leur irrégularité, Jacques dispose donc d'un pécule, éventuellement utilisable pour régler ses dépenses de santé. Ce fut le cas en juin 1992 lorsqu'il prit l'initiative d'acheter un produit "asiatique" pour calmer une toux.

Quelques mois auparavant, au début de l'année, alors que son état de santé se stabilise, Jacques estime ne plus représenter une charge pour son frère et pouvoir, de ce fait, rester à Abidjan. Thierry profite au contraire de cette amélioration physique pour suggérer un retour au village. Nous savons que ces divergences d'appréciation s'expliquent en grande partie par les réticences de Jacques à prier dans la "Communauté de frères chrétiens", jugées inacceptables par son frère. Le rappel de cet élément de conflit entre les deux frères permet de souligner la volonté de Jacques de rester à Abidjan l'amenant, d'une part, à accepter les conditions de Thierry (fréquenter l'Eglise) et, d'autre part, à maintenir une activité professionnelle : remarquons que Thierry n'évoquera plus jamais par la suite un quelconque manque d'assiduité de Jacques à l'Eglise ou l'éventuelle charge financière qu'il représenterait. Ce dernier a par conséquent su négocier sa présence à Abidjan — alors que son frère la jugeait, à une période, inutile voire impossible — en adoptant un mode de vie (fréquentation de l'Eglise, travail) qui lui confère une autonomie croissante dont l'ultime manifestation demeure, à ce jour, la création de son propre atelier de couture.

La longue dépendance de Jacques envers son frère crée sans aucun doute des devoirs mais n'exclue nullement un espace de discussion, d'adaptation donc de négociation qui permet de résoudre les difficultés nées de l'accompagnement d'une maladie longue et à la progression imprévisible à court terme. Le jugement de Jacques sur les divers recours thérapeutiques engagés s'inscrit précisément dans ce registre de l'adaptation. Qu'il ait été ou non influencé par le regard dépréciateur de son frère sur tout recours traditionnel, il convient de noter que Jacques a tenu un discours d'une remarquable constance sur l'efficacité des traitements délivrés par les médecins, par opposition aux interventions des "féticheurs", surtout "intéressés par l'argent" et qui "ne peuvent rien contre le sida". Il a donc évité tout conflit autour des démarches thérapeutiques engagées à Abidjan, laissant même Thierry envisager la possibilité d'un recours à Brito.

3. Principes méthodologiques de quelques hypothèses : événement, expérience et négociation

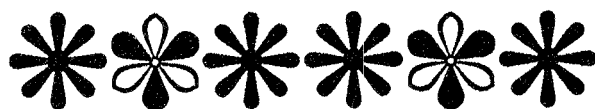
La présentation progressive de parcours à la recherche de soins, de représentations de l'affection puis de contextes et effets économiques ou relationnels du sida s'est attachée à révéler la valeur analytique des notions d'expérience, de négociation et d'événement. Les singularités des réponses apportées à l'arrivée de la maladie et, par la suite, à la progression imprévisible de ses effets — tant sur le plan clinique qu'au niveau du rapport à l'autre et aux soins — définissent des expériences uniques qui s'appuient sur le recours à la négociation. Par cet effort constant de négociation (des choix thérapeutiques, des informations reçues, des projets professionnels...), le malade met en lumière des figures de l'événement qui seraient autrement difficilement repérables.

Considérons l'exemple du malade informé de sa séropositivité plusieurs mois après le test de dépistage. Durant cette période de latence de l'information, il observe les réactions de ses voisins et de ses amis — oscillant entre crainte, évitement et incompréhension — et doit

régulièrement évaluer ses options thérapeutiques en fonction des conseils formulés par ses proches et par les médecins. Survient alors l'annonce qui entraîne une révision de sa représentation de la maladie mais, aussi, de ses choix en matière de traitement (recours immédiat à un guérisseur réputé, par exemple) ou d'activité professionnelle. La nature des projets personnels évolue et le regard sur l'institution sanitaire, l'entourage et le guérisseur se transforme. Nous sommes donc en présence d'une expérience forte de la maladie — expérience de la souffrance, des silences, des demi-vérités et des "diagnostics" de toutes origines — inséparable de tentatives réitérées de négocier les conseils et les aides.

Expérience forte car elle mobilise au plus haut point l'effort de compréhension de l'individu (quelle est cette affection située "dans le sang" et transmissible à autrui mais que les médecins ne nomment pas ?), la maladie se présente comme une somme d'événements. Dans l'exemple précédent — qui emprunte des éléments des parcours d'Amina et de François — ces événements sont l'absence d'annonce puis l'annonce, l'évitement de certains proches et leurs changements d'attitudes lors des périodes de rémission, la valorisation puis la dépréciation de l'image du CAT et des guérisseurs. Dans la variété de leur formulation d'un patient à l'autre, de tels événements ne peuvent être isolés de l'expérience de la maladie qui s'élabore. D'autre part, pour accéder au statut d'événements singularisant l'expérience du sida, ces ruptures et ces révélations décrivent des processus de négociation. L'annonce de la maladie demeure l'illustration la plus probante de cette nécessité d'identifier l'événement à travers les phénomènes de négociation en jeu : un discours sur une maladie affectant le sang, évoluant vers un propos relatif au risque de développer le sida puis vers une annonce de l'infection par le virus du sida, contraignent, en effet, le malade à d'incessantes interprétations de ces incertitudes médicales en fonction de séries de diagnostics émanant de l'entourage : les réactions d'Amina sont sur ce point tout à fait éclairantes. Travail de négociation, cette entreprise d'interprétation et de conceptualisation effectuée par le malade confère à chacune de ces trois étapes du processus diagnostique (maladie dans le sang / risque de sida / séropositivité) un statut d'événement, manifestation originale et individualisée de la présence de la maladie (à travers ici sa nomination).

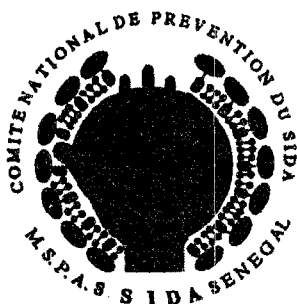
L'événement comme élément singularisant le sida, la *négociation* comme processus de réponse à une maladie qui — à travers ses représentations et les comportements qu'elle induit — définit une *expérience*, ne pouvaient être saisis et formalisés en ces termes au moyen d'une analyse linéaire d'un nombre important d'itinéraires. L'attention plus particulière portée durant plusieurs années à quelques uns d'entre eux a permis d'identifier les figures mouvantes, dans la forme et dans le temps, de l'événement et de la négociation : figures d'une expérience du sida qui, suivant une acception pourrait-on dire "scientifique" du terme, jauge, évalue, adapte et amène à tester des choix personnels et des conseils extérieurs.





CODESRIA

Conseil pour le développement
de la recherche en sciences
sociales en Afrique



L'Institut français
de recherche scientifique
pour le développement
en coopération

COLLOQUE INTERNATIONAL

SCIENCES SOCIALES ET SIDA EN AFRIQUE

BILAN ET PERSPECTIVES

Communications -- Volume 2

4-8 novembre 1996

Sali Portudal, Sénégal

4-8 november 1996

INTERNATIONAL SYMPOSIUM

SOCIAL SCIENCES AND AIDS IN AFRICA

REVIEW AND PROSPECTS

Papers -- Volume 2

C.E.D.I.D. - IRD



Dakar
Codesria - CNLS - Orstom
octobre 1996

INV 54689