

Université René Descartes Paris V

Président : Pr Pierre DAUMARD

LABORATOIRE D'ETHIQUE MEDICALE  
**DEA D'ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE**

Directeur : Pr Christian HERVE

Promotion 2001-2002

Titre du mémoire :

**Comprendre et prendre en charge le SIDA  
dans l'approche culturelle**

présenté par :

Basile NGONO

Directeur de mémoire : Dr Grégoire MOUTEL

## **Dédicace**

A NKOSI Johnson, adolescent sud-africain, né séropositif et mort à l'âge de 11 ans et à tous mes frères et sœurs en humanité qui sont morts du sida ou qui en souffrent,

A mes nièces, Solange EYE et Nathalie BILOA, médecin et étudiante en médecine qui militent pour un supplément d'âme et d'humanité dans le gotha médical camerounais.

Je dédie ce modeste travail.

## **Remerciements**

Au-delà des convenances d'usage, nous exprimons notre sincère gratitude au Professeur Christian HERVE et au Docteur Grégoire MOUTEL, deux personnes qui, comme moi, croient que la solidarité est possible entre tous les humains.

Vous avez conduit nos pas, quelques fois tâtonnants, avec patience, prévenance et simplicité. Auprès de vous, nous étions à l'école de la science et de la méthodologie dans les sciences médicales mais aussi des relations humaines.

A tous nos enseignants et au personnel administratif (Danièle, Martine et Marianne) du Laboratoire d'Ethique Médicale pour leur dévouement et la richesse de leur apport à notre formation, et à nos camarades pour la fraternité si intensément vécue ensemble au quotidien.

Enfin, nous disons merci à Gilbert DAMPATY et à notre neveu Benoît EKO NGONO dont l'appui technique a été appréciable et considérable.

## Table des matières

<b>I. Introduction</b> .....	4
<b>II. Problématique</b> .....	7
<b>III. Méthodologie</b> .....	8
<b>IV. Les insuffisances de l'étude</b> .....	10
<b>V. Résultats</b> .....	10
<b>Chapitre premier : la maladie : un phénomène culturel et social</b> .....	11
1.1. Définir la santé.....	11
1.2. Vivre l'expérience de la maladie.....	11
1.3. La maladie du point de vue des soignants.....	17
<b>Chapitre II : La santé : une réalité culturelle</b> .....	22
2.1. L'identification culturelle.....	22
2.2. Culture et médecines.....	26
2.21 Le secteur populaire.....	26
2.2.2 Le secteur traditionnel.....	27
2.2.3 Le secteur professionnel.....	27
2.3. Pluralité des modèles de santé.....	29
2.3.L'essai de définition de la santé et de la maladie.....	30
2.3.2 Les causes de la maladie.....	33
2.3.3 Les thérapies.....	35
<b>Chapitre III : un paradigme : les soins en Afrique</b> .....	38
<b>3.1. Se soigner en Afrique noire</b> .....	<b>38</b>
<b>3.1.1 L'être humain : un composé complexe et fragile</b> .....	<b>39</b>
<b>3.1.2 L'homme, un faisceau de relations au centre du cosmos</b> .....	<b>41</b>
3.1.3 La thérapeutique traditionnelle.....	42
3.1.4. La médiation du <i>nganga</i> .....	44

3.1.4.1 Le <i>nganga</i> comme devin .....	44
3.1.4.2 La médiation du <i>nganga</i> : la pharmacopée.....	45
3.1.4.3 La thérapie proprement dite.....	46
3.1 .....	Ev
valuations des médecines « autres » .....	49
<b>Chapitre IV : le sida dans le monde... et en Afrique.....</b>	<b>51</b>
4.1. L'évolution de la maladie.....	51
4.2. L'histoire de la maladie : découverte, histoire et modes de contaminations du VIH.....	55
4.2.1 L'Afrique et le défi du sida .....	57
4.3. Situation épidémiologique du sida et son approche sociale .....	61
4.3.1 L'expérience de la fragilité et sida.....	61
4.3.2. La représentation sociale du sida .....	63
4.3.3 Le discours des malades sur le sida .....	66
4.3.3.1 Les discours officiels de la société globale .....	66
4.3.3.2. Les discours populaires dans les grands groupes sociaux .....	68
1. Des rumeurs... ..	68
2. Rationalisations paradoxales .....	70
3. Des mythes populaires sur le sida.....	70
4.3.3.3 Les discours confidentiels dans les groupes de proximité .....	71
4.3.3.4 L'évolution de la représentation de la maladie.....	76
4.3.3.5 Des problèmes éthiques posés par le sida en Afrique noire .....	78
1. Le contexte : le continent africain .....	78
2. L'éthique universelle .....	79
3. Particularités des problèmes éthiques du sida.....	79
A) <i>Le secret médical</i> .....	79
B) <i>Le droit du patient et du séropositif à l'information</i> .....	81
C) <i>Le droit aux soins</i> .....	81
D) <i>La protection du personnel de santé</i> .....	83

<i>E) Autres prescriptions d'éthique</i> .....	84
<i>F) Les axes du futur en Afrique</i> .....	85

**Chapitre V : la prise en charge de la maladie et du sida chez les africains vivant en Occident** 86

5.1 Le médecin, comme un médiateur culturel .....	86
5.2 Soigner les représentations de la maladie... et du sida .....	88
5.3 Lieu de l'enquête : hôpital Necker enfants-malades .....	90
5.4 Etat des lieux actuels du service d'infectiologie de l'hôpital Necker enfants-malades.....	92
Objectifs de l'observation participante : .....	92

**Chapitre VI : discussions des résultats de notre observation** .....94

6.1 La population cible.....	94
6.2. Insuffisance de prévention primaire et d'information .....	95
6.3 Education a la santé – la relation médecin – patient .....	95
6.4 Des nouvelles perspectives de la prise en charge du sida dans l'interculturel .....	101
6.4.1 De l'information.....	102
6.4.2 Assurer la formation des intervenants.....	103
6.4.3 De l'étiologie sociale de la maladie .....	104
6.4.4 Du traitement social de la santé .....	105

**Conclusion** .....109

**VII Bibliographie**.....112

## I. INTRODUCTION

Parmi les problèmes de Santé Publique, le Sida apparaît de nos jours comme l'un des plus aigus. Il représente à la fois un défi et un enjeu majeur pour les hommes. Un défi : comment trouver le moyen de protéger la Santé publique tout en préservant la liberté des individus et en respectant leur approche culturelle de la maladie et de la santé ?

Ce défi peut être relevé dans la mesure où l'infection par le virus du SIDA se traduit par une épidémie qui reste encore contrôlable. A la différence de la grippe, de la peste, ou du choléra, le SIDA est une maladie évitable.

La connaissance désormais tout à fait claire des modalités de contamination permet d'incriminer certains comportements et donc de faire appel à la responsabilisation des individus. L'exercice de la liberté implique le plus souvent une part de responsabilité dans la mesure où la liberté n'est pas le reflet transitoire de pulsions ou de caprices répétés mais le fait d'un engagement d'homme et de femme dans une démarche raisonnée vers une autonomie plus grande.

C'est bien l'acquisition d'une plus grande autonomie qui représente une grande part de l'enjeu que représente le développement du SIDA.

En ce début du XXI<sup>e</sup> siècle, tout paraît possible et à portée de main, en raison des prouesses du savoir médical et du développement extraordinaire des moyens d'information et des systèmes de communication. Il semble qu'il n'y a plus de frein, plus de barrière, plus d'interdit, mais seulement des choix. Si ce qui précède est vrai en Europe, il n'en est pas de même dans un continent comme l'Afrique. Malgré les progrès des connaissances, tout n'est pas matériellement possible car il persiste un ordre des choses : s'il y a de moins en moins de règles de conduite à l'échelon individuel, les règles du jeu existent et doivent être respectées entre des individus, des groupes et des sociétés différents. : d'où notre étude qui s'intitule :

### **Comprendre et prendre en charge le SIDA dans une approche culturelle**

L'enjeu spécifique au SIDA nous amène et amènera, à notre sens, les hommes du début du XXI<sup>e</sup> siècle à remettre en cause leur responsabilité, à accepter de briser leurs certitudes closes et violentes, pour faire pleinement place à l'altérité. Avec le phénomène du SIDA, nous sommes confrontés à un enjeu culturel au sens le plus large. Le SIDA est porteur de l'idée de mort et interpelle notre imagination en rappelant nos frayeurs ; mais ce n'est que la forme grave, l'évolution terminale, de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine dont le spectre de diffusion est autrement plus large : la grande majorité des pays du

monde est aujourd'hui touchée par cette infection virale nouvelle. L'Afrique est le continent où la pandémie est venue « construire sa tente ». Elle brille par des performances mirobolantes.

Vaste problème de santé ou plutôt de Santé Publique, l'infection par le virus du SIDA prend de plus en plus une dimension socioculturelle et politique dans son sens le plus noble : celui de la gestion et de la prise en charge des populations.

Le médecin dont la mission est de soulager l'humain qui souffre est engagé à s'occuper de tout malade et de tous les malades. S'il réussit à prendre en charge le malade pétri des idées de la culture gréco-latine, il n'en est pas de même avec ceux issus des autres cultures à l'instar de celles d'Afrique Noire.

Confrontée aux épidémies, à la maladie et à la mort qui en découle, l'Afrique subsaharienne et ses originaires ont toujours cherché à leur donner sens à partir d'une perspective religieuse et phénoménologique, source de réconfort et de consolation. Le SIDA, épidémie moderne, n'échappe pas à cette règle. Dès son apparition en terre d'Afrique, on retrouve en effet dans les représentations, les discours et les expériences de la maladie qui lui sont rattachés, des référents aux manières de croire, de vivre son africanité et les ses us et coutumes. Pour l'Africain, toute maladie a une cause phénoménologique. D'où...*Okoan*, maladie, évoque dans le contexte beti la situation de celui qui se trouve momentanément affecté, *a koan*, de corps ou d'esprit. Aussi, le considère-t-on comme *nkokoan*, malade. Comme tel, il doit faire l'objet d'une attention redoublée. En effet, il faut non seulement chercher, *a sié nkokoan* de l'affection dont il est frappé en déterminant, au préalable, la nature du mal en cause, mais encore, au cours des soins qui peuvent, parfois, être très longs, entourer de beaucoup d'attention le patient, *a tunlu nkokoan*, tout en sachant que l'issue de l'opération demeure incertaine. Bien que le vœu du patient, comme, la plupart du temps, celui de son entourage, soit de repousser la maladie, *a lède okoan*, il arrive que la situation se complique, *nkokoan wa man bèn*, ou tourne au drame, *mod awu*. Pour un africain, pareil drame ne peut pas être qu'un fait naturel.

Ces expressions – *okoan, a koan, a sié nkokoan, a tunlu nkokoan, a lède nkokoan...* - nous renvoient en effet à une vision du monde et de l'existence où l'altération de la santé est perçue comme une défaillance de l'être. Le cas échéant, personne, dans le milieu visé, ne reste indifférent : c'est tout au contraire une mobilisation et une interpellation collectives dont il importe de faire une plus ample investigation. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a d'ailleurs elle aussi donné une définition de la santé qui, dans ses interprétations les plus habituelles, permet d'y inclure une approche africaine de la maladie en faisant hélas l'économie de sa dimension spirituelle.

## II. PROBLEMATIQUE

En abordant le thème de la maladie, nous voulons surtout insister sur un phénomène qui, aujourd'hui plus qu'hier, domine et imprègne institutions et vie. L'Africain sait dans son être le plus profond qu'ici se jouent, non seulement sa propre vie mais l'avenir même de sa descendance et de tout le continent. En effet en Afrique subsaharienne, en juillet 2002, on comptait 30 millions d'adultes séropositifs, plus d'un enfant né de mère séropositive sur trois allait être infecté et décéder dans ses cinq premières années. C'est ce qui nous amène à vouloir comprendre le sens de la maladie dans les différences culturelles et les répercussions des représentations sur la personne, son entourage et la médecine dite occidentale. Le but fondamental de cette étude est de jeter un pont de solidarité entre l'Europe et ses merveilles scientifico-médicales et l'Afrique minée et rongée par l'épidémie du siècle. Notre démarche veut contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades africains atteints du sida vivant en France et contribuer à aider les médecins formés à l'école occidentale à soigner le malade africain tout en respectant sa spécificité. Bref notre étude se veut fondamentalement éthique en ce sens qu'elle vise à la compréhension et à la rencontre des hommes.

Après avoir exposé la méthodologie, nous présenterons les résultats de nos investigations bibliographiques et de notre observation participante réalisée au Service Infectiologie Maladies Tropicales de l'Hôpital Necker Enfants-Malades, nous explorerons divers lieux d'interfaces entre la culture, la santé et la maladie en général dans le contexte africain et nous intéresserons aux représentations de ces trois réalités. Ensuite, nous essayerons de comprendre le Sida ainsi que ses ravages dans les pays pauvres et nous essayerons de relever les difficultés que le médecin occidental rencontre pour soulager la douleur du malade africain vivant en France.

Construite en six chapitres, notre étude explore la maladie en général et le Sida en particulier. Elle s'intéresse à la progression du Sida dans le monde avec un intérêt particulier sur ses ravages en Afrique et parmi les Africains vivant en Occident. La première question abordée concerne la maladie dans le contexte africain (chapitre 1). Nous envisagerons ensuite l'aspect que prennent aujourd'hui les quêtes de sens et de guérison (chapitre 2). Ensuite, nous examinerons l'influence des contextes culturels et religieux sur les systèmes thérapeutiques, à la lumière de l'anthropologie (chapitre 3). Nous présenterons ensuite le Sida et sa progression dans le monde et en Afrique (chapitre 4). Munis de l'éclairage et la connaissance de la pandémie, nous proposerons une esquisse de prise en charge de la maladie et du Sida chez les

Africains vivant en Occident. Notre monade anthropologique dans ce chapitre, c'est le Service Infectiologie Maladies Tropicales de Necker et notre proposition serait : de soigner les représentations avant de s'attaquer au Sida (chapitre 5). Et enfin, nous présenterons le fruit de notre observation participante et la discussion s'attachera à souligner ses conclusions. Nous discuterons également de la relation médecin-patient, puis nous proposerons des perspectives de prise en charge au Service Infectiologie Maladies Tropicales de Necker et nous conclurons.

### III. METHODOLOGIE

Pluridisciplinaire, notre approche puisera dans l'anthropologie, la sociologie et l'éthique générale et médicale. Car nous convenons avec C. Anta Diop que « *nulle part mieux que dans les sociétés africaines, l'ethnologie et la sociologie peuvent associer leurs méthodes de recherches et collaborer plus efficacement, car ici des éléments traditionnels coexistent à côté d'éléments « modernes » [1]* ». R. Cresswell a perçu le même besoin de coopération : « *De plus en plus, ces deux disciplines sont appelées à coopérer dans la recherche, chacune apportant des outils d'analyse et des concepts qui lui sont propres* » [2].

Concrètement, nous avons procédé à des investigations bibliographiques, documentaires et de terrain pour les représentations de la maladie et de la santé dans le contexte africain et nous avons montré leurs répercussions dans leur relation avec la médecine occidentale. Notre recherche étant une étude d'éthique médicale s'intéressant au Sida parmi les Africains en France, nous avons beaucoup puisé dans la presse d'obédience médicale et le Monde diplomatique, dans les cours reçus dans les enseignements du DEA d'éthique médicale du Laboratoire d'éthique médicale de Necker, dans les mémoires d'éthique médicales défendus et soutenus par nos prestigieux devanciers et dans le livre « vert » d'éthique médicale [3] publié par le professeur Christian HERVE. Notre formation étant axée dans l'évaluation des pratiques médicales, nous avons procédé à une observation participante dans le service d'infectiologie de l'Hôpital Necker Enfants-Malades, parce que le dit service reçoit beaucoup d'Africains atteints du sida et éprouve beaucoup de difficultés à les prendre en charge à cause de la barrière culturelle.

La notion d'observation participante renvoie à l'ambition de saisir et de comprendre des significations et les pratiques. Dans notre cas, il était question d'aller observer la prise en charge des malades africains et les difficultés générées par l'acte médical et l'épaisseur culturelle des malades.

L'observation participante a eu lieu du 1<sup>er</sup> mai au 30 juin 2002 dans le service d'infectiologie de l'Hôpital Necker Enfants-Malades. Elle a duré deux mois auprès d'une cinquantaine de malades d'origine africaine et de trois médecins français formés à l'école française.

L'intérêt de notre recherche était axé sur la relation santé, maladie, culture et médecine occidentale. Notre objectif était de comprendre ce qui provoquait le blocage entre le médecin occidental dont le souci primordial est de soulager le malade et le malade africain qui veut guérir à tout prix.

De prime abord, nous avons décelé, la prégnance des cultures religieuses et traditionnelles parmi les conduites des patients, lors même qu'ils vivent en France depuis quelques décennies, lors même qu'ils ont pris des distances par rapport leur univers culturel. Du côté du corps médical, nous avons découvert un médecin atrophié qui a à sa disposition une véritable artillerie diagnostique et thérapeutique qui l'empêche parfois d'être relié à l'humain qui se trouve face à lui, comme si la confiance en la machine apparaissait comme le premier enjeu de la médecine. En effet, médecins et malades vénéraient deux dieux contradictoires : la technologie et la technique médicale et la culture et ses représentations. Cette rencontre entre un moi souffrant prisonnier de sa culture et l'offrande de la technique médicale rend de plus en plus difficile le fait de trouver un sens à la rencontre soignante dans notre « terrain ». Notre ambition était de relever la prégnance des traces laissées par la culture africaine sur les malades et par la culture techniciste sur les médecins.

Pour déceler ces traces, nous avons choisi d'étudier les manières de faire et de vivre la maladie des patients et les pratiques médicales des médecins. Cette étude met en regard les groupes d'origine africaine (Camerounais, Maliens, Ivoiriens, Congolais) et les médecins français exerçant au service d'infectiologie de l'Hôpital Necker Enfants-Malades de Paris, résidant dans l'Ile de France. Dans le cadre de notre observation participante, la question s'est posée de savoir comment prendre en charge les malades d'origine africaine au vu des piètres résultats obtenus par les médecins et de leur faire comprendre la pathologie dont ils souffrent. Il était question aussi du rapport que les malades africains ont vis-à-vis de leurs cultures et de la médecine occidentale et de leurs médecins.

#### IV. LES INSUFFISANCES DE L'ETUDE

Le sida est un thème actuel et en vogue pour preuve, il n'y a qu'à voir le nombre de colloques organisés sur le sujet et le nombre des publications lui concernant. Anthropologue

et théologien de formation, il nous a fallu nous intéresser à la science médicale avec nos réflexes et nos à priori. Par ailleurs, notre étude ne s'appuie sur aucune statistique pour la simple raison que notre approche se veut qualitative.

## V. RESULTATS

L'analyse des documents que nous avons eu à étudier ainsi que l'observation ont permis de dégager différentes problématiques et d'identifier des thèmes tournant autour de la maladie, de la santé, du sida et de la prise en charge de la pandémie.

## CHAPITRE PREMIER

### LA MALADIE : UN PHENOMENE CULTUREL ET SOCIAL

Quand on parle de maladie, on se trouve toujours face à une construction culturelle. En Occident, on a tendance à rationaliser le processus de guérison et à présenter comme naturelle une image de l'homme qui est en réalité culturellement construite et socialement motivée. En Afrique, il existe aussi des présupposés communs aux différents systèmes thérapeutiques traditionnels. On peut citer la négation du hasard ; une logique du malheur qui déclenche un mécanisme social et qui appelle à une réaction collective ; une distinction minime entre le somatique et le physique ; la notion de forces personnalisées ; l'idée de déséquilibre et de restauration.

L'absence de santé, la maladie, confère un statut précis au sein d'une culture donnée. La maladie est un phénomène social total. Elle n'est pas seulement perçue en termes médicaux ou de déséquilibre, mais aussi comme une rupture dans l'interaction entre le patient et les autres au sein d'un contexte social déterminé. La réalité sociale de la maladie, qui revêt parfois la forme d'une sanction, demeure l'un des principaux aspects de la médecine traditionnelle. La santé se présente alors comme une véritable entreprise sociale.

La maladie est une métaphore du social [4] : la maladie, les réactions face au mal, reflète les angoisses et les tensions sociales d'une société. Un individu est malade aux yeux de la société et en fonction d'elle. L'ordre social et l'ordre biologique se répondent. La maladie est garante de l'ordre social, sachant que bien souvent le désordre est nécessaire à la remise en ordre du monde. Evoquons maintenant la maladie en contexte africain.

#### 1.1 DEFINIR LA SANTE

L'OMS, dans sa constitution en 1946, a défini la santé comme un état de complet bien-être physique, mental et social. En 1976, à Genève, elle reprenait cette définition en ajoutant « ... et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » Mais peut-on se limiter à une définition ?

La difficulté de trouver une définition scientifique satisfaisante de la santé n'est pas une simple question de sémantique : elle indique une connaissance encore bien imparfaite d'une réalité complexe, polymorphe et mouvante ! A ces composantes biologiques s'associent en

effet des composantes économiques, psychologiques et sociales. Les difficultés d'une définition commencent lorsqu'il faut tracer la limite entre le normal et le pathologique.

La notion de normal : un optimum de bien-être physique, mental et social qui serait le même pour tous les hommes est, à notre avis, une généralisation difficilement acceptable. Une autre difficulté pour définir le concept de santé est l'interprétation qu'en donnent les hommes suivant les cultures et les époques (par exemple, pour les non occidentaux, les maladies ont des causes surnaturelles et représentent la vengeance des dieux et le salaire du péché).

Et les « hommes dits civilisés » sont-ils si loin de cette manière de voir ? N'existe-t-il pas chez eux des drames de sorcellerie et de l'envoûtement ? La clientèle des guérisseurs et charlatans n'est-elle pas souvent aussi importante que celle des médecins ?

Egalement la santé et la maladie n'ont que des frontières imprécises : l'ivrogne jovial, le fumeur et le drogué satisfaits qui trouvent leur bien-être dans l'alcool, le tabac ou la drogue sont-ils des êtres en bonne santé ?

Nous le voyons, une définition statique est insatisfaisante dans tous les espaces et terreaux culturels. Que dire de la maladie en contexte africain par rapport à la définition de l'OMS ? Comme nous avons essayé de le montrer cette définition est carentielle dans tous les espaces. En ce qui concerne l'Afrique, malgré sa pertinence, elle néglige une dimension fondamentale, à savoir la santé comme état d'un groupe social déterminé, vivant dans une situation économique et politique donnée. Défini par rapport à cela, le concept de santé devient moins abstrait, il apparaît dynamique et plus facile à approcher et à circonscrire.

## **1.2 VIVRE L'EXPERIENCE DE LA MALADIE**

La préoccupation est commune à toute l'humanité. Il n'existe pas de société qui n'ait des personnes et des pratiques rituelles ou thérapeutiques pour restaurer la santé individuelle ou collective, lorsque la maladie pointe à l'horizon. Cette expérience est sans aucun doute la plus existentielle qui soit. Lorsqu'une personne est gravement atteinte par la maladie, tout son monde intérieur vacille : l'insécurité, la peur s'installent dans son existence quotidienne. Ses projets, ses rêves, son tissu relationnel, son travail, son équilibre, sa confiance en elle-même sont attaqués de plein fouet. Son être au monde, et particulièrement au temps et à la parole, est perturbé.

En effet, ce sont deux aspects fondamentaux de la corporéité [5]. Tout lui échappe : sa santé, son autonomie, son corps, son avenir, la cohérence de sa pensée, jusqu'à son identité personnelle. Elle devient sujette aux pertes. Le plus dur, c'est que son corps, qui est fait pour la communication et la relation, perd progressivement cette capacité, diminuée ou annihilée par la souffrance physique ou psychologique. On commence à prendre plus au sérieux le traitement de la douleur.

Par ailleurs, on est plus attentif à la communication par le toucher, particulièrement par des soins intensifs qui ont pour but de maintenir la qualité de la vie. Les patients acceptent de moins en moins d'être traités comme des objets de soin. Leur corps n'est pas qu'un instrument de la pensée ou de l'affectivité ou un terreau livré à la merci du soignant, il fait partie intégrante de leur moi profond. Porter atteinte au corps, lui manquer de respect, c'est porter atteinte au mystère de la personne même en Afrique où l'on pense curieusement que tout est permis.

La maladie est donc vécue comme une menace pour l'identité personnelle et représente souvent un événement inattendu, une rupture dans la vie de l'individu, avec un avant et un après qu'il relira peut-être un jour autrement. Non seulement la personne malade cherche à éliminer la cause de la maladie et à se prémunir contre une éventuelle récurrence, mais elle est amenée à s'interroger sur des questions de fin dernière. Elle a besoin de sens, de comprendre ce qu'elle vit. Quelles sont les causes des maladies, sont-elles d'ordre naturel (physique), social, religieux ou moral (transgression d'un interdit), psychologique (difficultés affectives), etc. ? Comment se soigner, se prémunir (en Afrique on dira se blinder) ? D'où vient que l'être humain doit faire l'expérience de la maladie ? Pourquoi ? Comment l'expliquer ?

Des questions métaphysiques et éthiques surgissent. Au sein des cultures et des sociétés, ces interrogations débouchent sur la création des mythes, de type étiologique. Ils servent de socle aux rituels, en référence à un langage symbolique en rapport avec la vie, la santé, la mort...

Les mythes vont par exemple expliciter pourquoi l'homme a perdu la relation paradisiaque qu'il entretenait avec Dieu dans les temps originels. En Afrique sub-saharienne, il existe de nombreux mythes qui expliquent l'éloignement de Dieu et l'apparition de la guerre, de la maladie ou de la mort à la suite d'une faute. Ils proviennent d'époque où ces cultures n'étaient pas encore en contact avec les religions dites du Livre, malgré leur similitude avec le mythe adamique. La responsabilité de Dieu y est évoquée, ainsi que son éloignement, une faute humaine également, soit personnelle, soit à l'origine de l'humanité, dans le contexte d'une réflexion cosmogonique ou cosmologique.

Ces interrogations aboutissent souvent sur des pratiques thérapeutiques dans un sens large. Bref, la philosophie, la théologie, l'anthropologie, sont concernées...

Un mythe *Giziga* du Nord Cameroun raconte :

*« Jadis, au commencement, le Ciel était proche de la terre, Bumbulvung (Dieu) vivait avec les hommes, le Ciel était même si proche que les hommes devaient rester le dos courbé. Par contre, pas de souci pour la nourriture : il leur suffisait de tendre la main en haut pour déchirer des lambeaux de Ciel et les manger.*

*Mais un jour, une jeune fille, une fille de chef (...) commença à regarder à terre et à choisir les graines qu'elle y trouvait. Elle se fit un mortier et un pilon pour écraser les graines choisies sur le sol. A genoux à terre, chaque fois qu'elle levait le pilon, elle en frappait la face de Bumbulvung. Gênée dans son travail, elle dit : « Bumbulvung, ne vas-tu pas t'éloigner un peu ? » Le Ciel s'éloigna un peu, et la jeune fille put se tenir debout. Elle continua son travail et à mesure qu'elle pilait ses graines, elle levait son pilon un peu plus haut. Elle implora le ciel une deuxième fois ; le ciel s'éloigna encore un peu. Alors elle commença à renvoyer son pilon en l'air. A la troisième imploration, le Ciel, outré, s'en alla loin, là où il est maintenant.*

*Depuis ce temps, on n'a plus revu Bumbulvung. Les hommes marchent et se tiennent debout. Ils ne se nourrissent plus de lambeaux de ciel : ils sont devenus mangeurs de mil. De plus, Dieu ne se montre plus aux hommes comme jadis où, tous les soirs, il venait régler leurs palabres. Maintenant, les hommes sont seuls avec leurs palabres : c'est la guerre [6] ».*

Dans les rigueurs et les rudesses de la souffrance, l'Être suprême est souvent mis en cause (le Dieu créateur, tout-puissant mais apparemment impuissant, le Grand Horloger, des divinités, des esprits maléfiques...). On interroge aussi le sens de la vie, de la mort, on touche à la conception des relations sociales, des relations à la nature... La maladie est comprise et interprétée dans le cadre d'un tissu complexe de relations et de représentations.

Le psychanalyste, Jacques Arènes, montre que cette approche n'est pas spécifique aux sociétés dites primitives, mais fait partie de l'être *au-monde* - de tout humain. Il écrit :

*« Nous avons ainsi tous des mythes fondateurs qui sont très prégnants, et font tellement partie de notre paysage intérieur qu'ils nous paraissent constituer la réalité « objective » elle-même. Ces mythes personnels sont souvent empruntés aux mythes constitutifs de nos familles d'origine, et nous les construisons à partir de toutes les identifications que nous*

*mettons en place, plus ou moins consciemment par rapport à ceux qui nous précèdent. Ainsi nous sommes en partie façonnés par le surmoi ou l'idéal du moi de nos parents et même de nos aïeux » [7]*

La question du pourquoi de l'irruption de ce qui est toujours vécu d'une façon ou d'une autre comme un désordre montre que la guérison est souvent censée coïncider avec « un salut ». Or, de nos jours, le concept de salut renvoie de moins en moins à un salut éternel après la vie. Le langage religieux contemporain, même chez les chrétiens, montre que le salut est attendu *hic et nunc* de façon visible, comme la garantie d'un éventuel salut dans l'au-delà. Dans le contexte de la soif moderne de réalisation de soi, le thème du salut fonctionne comme un repère symbolique en lien avec une quête de santé qui concerne l'épanouissement de la personne dans son entièreté

Il n'y a pas si longtemps, le « salut de l'âme » primait sur la guérison physique qui ne représentait qu'un pâle avant-goût de la plénitude promise au fidèle après la mort. Aujourd'hui, on constate une inversion des termes. Danièle Hervieu-Léger écrit : « *Dans ce processus de réinterprétation moderne de l'articulation entre le salut et la guérison, c'est la vision du salut qui devient la métaphore de la guérison, une manière de dire l'ampleur de la régénération personnelle (physique, psychique et morale) qu'implique, ici et maintenant, le fait d'être guéri* » [8].

La maladie apparaît donc comme l'espace qui met en question le désir démiurgique humain. L'homme découvre alors sa précarité et comprend qu'il est un être fini, participant à la temporalité et à la contingence de l'univers. Parfois, il expérimente la marginalisation, ou une exclusion sociale... (surtout dans un contexte social marqué par une sorte de « devoir de santé », en Occident) sans parler de la peur d'un ennemi personnel dans un contexte de sorcellerie. Il existe aussi des réactions de culpabilité et des demandes de purifications ou cathartiques [9].

La personne malade doit renoncer à son rêve de fusion et d'harmonie parfaite, en elle-même, avec les autres, avec la nature, avec la divinité. Renoncer à la toute-puissance, c'est reconnaître et accepter la finitude, un manque, sans pour autant renoncer à sa vocation humaine de s'interroger, de se défendre, de se battre, de se soigner, de se protéger, en connaissance de cause.

Cette expérience de manques et de pertes peut l'introduire à une nouvelle relation, plus vraie, à elle-même, aux autres, à la nature, au temps, etc. Elle peut l'ouvrir à un chemin d'intériorité, de purification de son désir, d'acceptation de ses limites, à un nouvel équilibre

qui ne coïncide pas forcément avec l'état de santé antérieur... Mais la maladie peut aussi déboucher sur la révolte, le refus, le désespoir..., le suicide même. Elle peut être un chemin de destruction de soi et des autres. Une autre attitude est le fatalisme, la passivité, l'acceptation inerte d'un destin contre lequel on ne peut rien... Ici encore, la culture joue un rôle essentiel dans la façon d'appréhender, d'interpréter et de gérer les conséquences de la maladie.

C'est dans ce sens que la maladie est perçue comme une expérience existentielle. Elle met la personne, et le groupe social, dans un état d'esprit susceptible d'un questionnement radical, parfois d'une démarche religieuse, de remises en cause extrêmes. Pour certains, ce vacillement des repères et de l'identité propre est l'occasion de renouer ou de rompre définitivement avec les croyances ou avec une appartenance religieuse. Il reste que certains patients refusent de se poser des questions, de savoir quel est leur problème, de se prendre en charge. Ceux-là attendent encore que la médecine fasse preuve de sa toute-puissance et que la parenthèse soit rapidement fermée ou oubliée.

### 1.3 LA MALADIE DU POINT DE VUE DES SOIGNANTS

Dans un univers de fragilité et d'angoisse, les thérapeutes et les soignants ne peuvent se contenter de soulager physiquement, et si possible de guérir. Ils doivent aussi être préoccupés par la question du sens. Pour pouvoir rejoindre l'angoisse et les interrogations qui habitent le patient, il est nécessaire de le rejoindre dans son univers mental et psychologique, dans sa représentation culturelle et religieuse (ou a-religieuse) de la maladie [10].

Quand un patient se réfère à des représentations étranges ou inconnues pour le soignant, le risque existe que celui-ci se désintéresse du sens que le patient donne lui-même à ce qu'il vit. Il peut considérer ses explications ou ses réactions comme incohérentes, irrationnelles, ridicules et même primitives, à moins qu'il les ignore parce que cela le renvoie à une réalité qui le dérange ou qu'il ne peut maîtriser. Elles n'entrent pas dans la cohérence de son propre système explicatoire. Il est donc nécessaire que le soignant s'efforce d'opérer ce déplacement vers le patient, l'autre...

Cette attitude repose sur l'*a priori* que toute culture, en tant que système de significations, comporte une cohérence interne, certes jamais exhaustive. On l'a dit, l'interprétation qu'on donne à une épreuve affecte beaucoup la façon de l'assumer. Au thérapeute (ou à l'accompagnateur) de partir à la découverte de cette cohérence, pour mieux percevoir les enjeux de la maladie ou de la pathologie. S'il en nie la pertinence, il peut perdre toute crédibilité auprès du patient et les thérapies qu'il proposera risquent, de ne pas être prises en compte ou de perdre une bonne partie de leur efficacité.

Une difficulté provient du fait que, pour la médecine occidentale, la relation affective au patient a souvent été neutralisée ou dépersonnalisée et que le médecin a été formé dans les facultés à s'intéresser surtout aux symptômes objectifs. De nos jours, dans le meilleur des cas, une formation à l'écoute est donnée au soignant, mais la dimension anthropologique, culturelle, est quasi absente. L'approche reste souvent individualiste et parcellaire. Ce n'est pas le cas dans les médecines traditionnelles de l'Afrique, de l'Asie (médecine indienne – ayurvédique -, chinoise, tibétaine, etc.) qui ont été utilisées avec une certaine efficacité durant des millénaires. Dans la relation thérapeutique, la personnalité du patient, son caractère, son environnement physique et psychologique, ses relations interpersonnelles, ses questionnements éthiques, ses croyances sont pris en considération, en plus des symptômes cliniques.... Cette conception se retrouve dans le « nouveau paradigme » proposé par les thérapies alternatives [11].

Les promesses de la médecine occidentale ont entraîné des attentes parfois démesurées de la part des patients. Cette médecine a fait des progrès indiscutables en quelques décennies et elle est efficace dans de nombreux domaines, par exemple dans le cancer des enfants [12]. Il faut aussi reconnaître que, grâce à elle, la durée de vie s'est allongée, des épidémies ont été jugulées, la micro chirurgie réalise actuellement des prouesses.

Si beaucoup de critiques actuelles frisent la caricature, on lui reproche à juste titre d'être encore trop impersonnelle, réductionniste, trop coûteuse avec ses nouvelles technologies, encore réservée à un petit nombre de privilégiés [13]. On reproche aussi les effets secondaires négatifs de certaines thérapies lourdes ou de techniques où le malade se sent objectivé. On sait aussi que les maladies nosocomiales – ces infections qui circulent dans les hôpitaux – restent à haut niveau en France et sont presque endémiques et épidémiques en terre d'Afrique. L'hygiène reste un problème de santé publique. Par ailleurs, les virus émergents viennent rappeler qu'on n'en a pas encore fini avec les maladies infectieuses [14]. De plus, de nouvelles maladies naissent des nouveaux modes de vie (obésité, maladies cardio-vasculaires...).

Ces limites, reconnues par certains soignants eux-mêmes, entraînent parfois une véritable souffrance de leur part, comme celle de voir les attentes démesurées des patients et leur exigence de résultats immédiats. Ils font l'expérience des insuffisances de leurs pratiques médicales, de leurs connaissances, alors que nombre d'entre eux ont choisi cette profession avec l'espoir d'apporter un soulagement perceptible que les malades n'expérimentent pas toujours dans la réalité. Il y a aussi le manque de moyens et de personnel qui rend la médecine hospitalière de plus en plus lourde et dépersonnalisée.

On peut se demander si cette souffrance n'est pas aussi la conséquence de l'illusion de toute-puissance que la science médicale a entretenue chez les soignants comme chez les patients. Dans la logique de la mentalité moderne, la biomédecine a nourri la prétention de rendre compte de la totalité du réel par la seule rationalité, à l'instar des sciences positives. Elle a ainsi laissé croire en un progrès indéfini des découvertes scientifiques et technologiques et de l'efficacité thérapeutique. Des illusions (des mythes...) d'immortalité sont encore entretenues de nos jours à propos de certaines recherches en génétique (entre autres à propos du clonage ou des manipulations génétiques). Parce qu'il touche à la vie, et donc au sacré dans l'esprit de beaucoup de gens, au moins confusément, le médecin a été tenté de jouer au grand-prêtre, à la divinité.

Ce sont les jeunes générations de soignants qui en payent les conséquences aujourd'hui car ils héritent de ces représentations du médecin. Par ailleurs, on sait que cette tentation se

retrouve chez toute personne sollicitée en vue d'une relation d'aide. Il existe une subtile recherche de soi face à la confiance, l'abandon même de certaines personnes à leur thérapeute ou à leur accompagnateur, pour peu qu'il y ait quelque amélioration. Cela peut être un besoin inconscient de « sauver » ou une nostalgie de toute-puissance. C'est pourquoi la supervision et l'accompagnement des soignants et des accompagnateurs spirituels ne doivent pas être facultatifs [15].

Face à cette souffrance ou à ces limites, il existe plusieurs comportements possibles. On peut sombrer dans le découragement et consentir à la dépersonnalisation des pratiques. On remplace le « n'y a qu'à » par le « à quoi bon ». Une autre attitude consiste à se tourner vers une approche globale (holistique) du patient et de sa pathologie en s'efforçant de tenir compte d'une multiplicité de facteurs : physique, psychologique, socioculturel, religieux, etc. Parmi les soignants, certains ont la volonté de mieux se former à cet effet. En outre la revalorisation de la relation thérapeutique suppose une formation à l'écoute et donc un effort de connaissance de soi, un réel travail sur les motivations profondes.

Chez certains praticiens, il existe aussi une recherche de nouvelles formes de thérapie, qui renvoient parfois à des médecines non conventionnelles ou à des médecines traditionnelles venues d'ailleurs. Le danger, ici, est de s'adonner à de nouvelles pratiques, sans réaliser, ce qui sous-tend un système thérapeutique. Il en a déjà été question plus haut : une médecine repose généralement sur une anthropologie, une cosmologie, une conception de l'au-delà souvent implicites. Dans ce cas, on risque de la couper de ses racines. On peut aussi s'interroger sur la part de pathologie induite par le thérapeute lui-même dans ses patients selon sa conception de la santé et de la maladie. Un diagnostic se réfère à une grille d'interprétation des symptômes. D'après la représentation que le soignant se fait des composantes du corps humain, il peut induire des comportements chez le patient. S'il est persuadé que la cause du trouble est le mauvais œil au Maghreb, un envoûtement dans des cultures traditionnelles ou un déséquilibre du double énergétique dans les thérapies nouvelles, il invitera à des attitudes différentes face à la pathologie.

Ces questions sont d'autant plus importantes quand on travaille sur « l'énergie », qui est un concept polysémique, qui renvoie à des traitements très divers et pas toujours compatibles avec d'autres thérapies. L'autre risque est de suivre la mode et de proposer n'importe quelle thérapie pour satisfaire le patient, sans se soucier des dérives possibles. On propose aujourd'hui – même dans le cadre de la formation permanente du personnel de santé ou des ressources humaines des entreprises – des sessions thérapeutiques en tout genre, où un

syncrétisme médical mal géré ne donne pas toujours d'heureux résultats par manque de formation et de discernement de la part des formateurs [16].

Pourtant, on ne peut se réjouir d'une préoccupation grandissante pour une approche élargie, plurielle, holistique de la santé et de la maladie. Les patients se sentent alors reconnus en tant que personnes et écoutés avec respect, ce qui est devenu rare dans nos sociétés de l'efficacité. Le diagnostic se réfère à une approche pluridisciplinaire où différentes spécialités peuvent être sollicitées. Pourtant, le travail en équipe est encore trop rare, il commence à faire ses preuves en ethnopsychiatrie, par exemple.

Celle-ci associe des membres de la famille du patient ainsi que les traducteurs originaires de sa culture ou de son ethnie et des thérapeutes proches de cette culture. Cette configuration permet l'émergence d'un récit élaboré en commun et dont la portée symbolique joue un rôle central dans la guérison [17]. Cette démarche est proche de celle du tradi-praticien africain, dont il sera question plus loin.

Il faut cependant rester vigilant à propos des pratiques thérapeutiques qui se réfèrent à l'approche holistique. Le même thérapeute ne peut assumer le traitement de tous les aspects de la maladie ou de la personnalité d'un patient. Le risque est grand de se croire compétent dans tous les domaines et de renouer ainsi avec la nostalgie de toute puissance qui a régné trop longtemps dans le corps médical et qui génère des comportements fusionnels de la part des patients.

Le thérapeute se veut alors médecin, psychologue, anthropologue et maître spirituel ; le responsable du groupe de prière joue au thérapeute, le prêtre se mue en gourou... L'éclectisme et la confusion des limites des champs de compétence n'est pas une réponse pertinente à la demande holistique. Cette attitude déresponsabilise aussi les personnes. C'est ce qui fait le succès des mouvements sectaires qui utilisent des appâts thérapeutiques et de développement du potentiel humain pour entretenir des dépendances et une mentalité d'assisté. Autant une « écoute holistique » du patient peut renouveler et élargir le diagnostic, autant les thérapies qui pourraient en résulter risquent d'engendrer un « syndrome gourou ». C'est le cas si la même personne veut gérer toutes les dimensions de la vie du patient, créant ainsi une dépendance ou un clientélisme.

En plus de la supervision et de l'approche pluridisciplinaire, il faudrait cultiver l'humilité : savoir reconnaître ses limites, refuser la demande de toute puissance de la part des patients, accepter d'adresser le patient ailleurs, se méfier du narcissisme thérapeutique. C'est une question d'honnêteté, de déontologie et d'éthique. C'est aussi ce qui permet de maintenir

une relation thérapeutique ou d'accompagnement féconde même quand une issue fatale est proche. Alors, libéré de l'obligation de résultat (et d'une obsession qui conduit à l'acharnement thérapeutique), on peut vivre la gratuité dans la relation au souffrant, afin de l'accompagner avec délicatesse et respect dans la crise de sens ou le grand passage vers l'autre vie avec plus de confiance.

Analysons maintenant comment toute construction médicale est le fruit d'une production culturelle. Comment un groupe social, à partir de ses représentations de la maladie et de la santé, définit quand quelqu'un est malade, quelle thérapie sera nécessaire et à quel praticien l'orienter.

## **CHAPITRE II :**

### **LA SANTE : UNE REALITE CULTURELLE**

S'appesantir sur la complexité des rapports entre la santé et les cultures, c'est la situer en corrélation avec plusieurs approches culturelles et religieuses du monde, de l'homme, du divin... L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini la santé (en 1946) comme : « *Un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie, ou d'infirmité* ». On a beaucoup épilgué sur la notion de « bien-être complet » qui paraît utopique et sans lien avec l'expérience de la précarité humaine. Cette définition est appréhendée comme totalisante, inabordable, trop statique (un état). Elle porte déjà en elle les germes de la judiciarisation de la médecine et l'exigence d'un « droit à la santé ». On perçoit ce qu'une telle définition contient de subjectif. Dans notre définition de la santé, nous avons opté de parler d'un équilibre à réajuster sans cesse, car le bien-être n'est pas forcément perceptible de façon permanente.

La santé est un processus d'adaptation continu. Cependant, la définition de l'OMS reconnaît que le concept de santé déborde l'aspect physique pour s'ouvrir non seulement au psychologique ou au mental, mais aussi au social. Il existe donc bien un lien entre les relations interpersonnelles et la santé. La définition serait encore plus complète si elle allait jusqu'à la reconnaissance des dimensions spirituelle et culturelle. Or, bien souvent, ce qui s'affirme comme « mondial » reflète généralement une certaine vision occidentale et laïque de la réalité.

#### **2.1 L'IDENTIFICATION CULTURELLE**

S'il est vrai que tout système thérapeutique est sous-tendu par une compréhension de l'homme, du cosmos et du « transcendant », il est important de s'interroger sur les relations qu'une médecine entretient avec un ou des *éthos* culturels.

Dire de la maladie qu'elle est définie par un groupe social en référence à des représentations culturelles et religieuses, c'est affirmer qu'elle n'est pas une perception purement subjective d'un état physique et qu'elle ne se limite pas à une pathologie individuelle. Comme nous le verrons plus loin, la transe peut être comprise et interprétée comme un état démoniaque, une manifestation hystérique ou le signe qu'une personne est « chevauchée » par un esprit qui a un message à remettre à son groupe. Les comportements de groupe seront très différents selon l'étiologie empruntée.

Or, dans une même culture, les gens sont capables de distinguer entre comportement hystérique et transe de possession authentique. Il existe même une initiation à l'accueil de la transe dans les couvents où se forment les prêtresses du Vaudou au Bénin, au Togo ou au Ghana (dans l'aire culturelle *ajatado*) et chez les *batanga*, une ethnie du Cameroun. [18].

Il existe donc dans tous les espaces des critères culturels qui définissent quand une personne est malade. La classe sociale intervient également ainsi que la profession ; il existe des pathologies d'origine professionnelle. Les critères de morbidité sont d'autant plus complexes qu'on rencontre généralement plusieurs représentations de la santé dans une même société et que les cultures diverses peuvent partager un ou plusieurs systèmes de soin. C'est une des difficultés de l'Afrique sub-saharienne où on assiste à une sorte de choc des médecines. Quant à l'Europe, elle s'oriente aussi vers une grande diversité de systèmes de soin. Les diagnostics et les thérapies peuvent varier considérablement d'une société ou d'un milieu à l'autre. Chaque modèle de système de santé fournit une définition de la santé et de la maladie, une étiologie, un choix de thérapeutes et des thérapies et des critères de guérison.

Pour comprendre l'importance de l'impact de la culture sur la santé, il est bon d'en proposer une définition. Dans une vision de la culture de type humaniste ou élitiste, la culture concerne surtout les productions artistiques, littéraires ou philosophiques les plus marquantes ainsi que les découvertes techniques et scientifiques notoires d'une donnée. Dans cette perspective, il existerait des personnes « cultivées » celles qui ont accès à ces connaissances et d'autres qui « qui n'auraient pas de culture ». Cette approche est évidemment restrictive et porteuse d'exclusion. Une définition de type anthropologique montre qu'il n'existe pas de société ni même d'individu sans culture (à moins que celui-ci n'ait bénéficié d'aucune expérience de socialisation depuis sa prime enfance !) Marcello Azevedo, jésuite, brésilien définit la culture comme :

*« Le dynamisme social par lequel un groupe humain vit, sent, entre en relation, s'organise, célèbre et communique la vie. La culture donc se vit dans la réalité concrète de ses membres, dans leur manière d'être et de s'exprimer. Le groupe culturel s'adapte à son environnement, établit ses relations, oriente et détermine le sens qu'il donne à sa vie, à son action, à sa communication » [19].*

L'idée d'identification renvoie au fait qu'une culture est une réalité dynamique, sans cesse en mouvement et en équilibre mouvant. La culture est alors une manière d'être au monde, de le comprendre, de l'humaniser, de communiquer et de s'organiser entre membres d'un groupe. Elle est le lieu de l'identification des hommes et des femmes de notre village planétaire. En effet, le petit d'homme, à sa naissance, est l'être vivant le plus dépourvu qui

soit. Totalement dépendant de sa mère en tout incapable de saisir par lui-même le sein qui lui est proposé, il est soumis dès son premier cri à un apprentissage culturel. Déjà, durant la vie intra-utérine, des éléments culturels lui ont été transmis par la façon dont sa mère a vécu sa grossesse et a été en relation avec lui et avec son entourage (conception et accueil de la vie, rapport au conjoint, rythmes d'activité, alimentation, relations à l'environnement). Par exemple, il existe des différences notables entre la relation entretenue par un petit Africain pendant les deux ans d'allaitement où il ne quitte pas sa mère [20] et celle du petit occidental parfois rapidement mis en nourrice et tôt soumis aux tétées à heures fixes !

Leur perception de leur mère, de sa chaleur, de son odeur, de leur corps (porté ou non sur le dos), le rapport à la nourriture, au temps, au plaisir, au toucher, diffèrent profondément dès le plus jeune âge. On imagine les conséquences physiques, psychiques et sociales que cette première socialisation entraîne.

Aucune culture n'est universelle, aucune n'est parfaite ni exhaustive, mais elle fait partie de l'humanité de la personne, au point que celle-ci considère souvent comme naturel ce qui n'est pourtant que culturel. Le plus souvent, quand on déclare « c'est naturel d'agir ainsi » on renvoie inconsciemment à une réalité culturelle qui peut remonter de la petite enfance. Certes, il existe une nature humaine commune, qui sous-tend la dignité de toute personne.

Cependant, le point de vue d'un groupe sur lui-même, l'humanité, le monde et le divin reste toujours partiel parce que marqué par une culture. L'ethnocentrisme est... malheureusement universel. Comme la culture forme un système de représentations qui est partagé par un groupe et qui se transmet de génération en génération, elle s'impose à l'individu avant même qu'il ait pris conscience de son identification à un groupe. C'est cette première étape de socialisation qui permet l'identification. Ce n'est qu'à l'occasion de la rencontre avec d'autres cultures que l'être humain réalise à quel point il est le produit de la sienne.

Par conséquent, la première étape qui s'impose dans une démarche interculturelle c'est la prise de conscience des représentations qui émaillent toute perception de la réalité et du caractère partiel et imparfait de toute vision du monde. Ceci est encore plus important quand on appartient à une culture technologiquement ou scientifiquement plus avancée que d'autres et qui nourrit des prétentions universalistes

On n'y réalise pas suffisamment que la vision du monde, qui est présentée comme universelle, est en plus grande partie monoculturelle, ethnocentrique et marquée par un certain type de rationalité considérée a priori comme naturelle, « humaine ». On comprend alors

qu'après des siècles d'évangélisation, des populations entières de l'hémisphère Sud continuent à s'insurger contre l'impression d'être obligées de penser à l'occidentale pour devenir chrétiennes et ne se sentent pas respectées dans leur génie propre.

Notre propos n'a pas cependant l'ambition de verser dans un relativisme plat et stérile. Tout n'est pas culturel ni relatif. Il ne faut pas non plus embastiller l'autre dans la différence. Il existe un réel enrichissement dans toute expérience de l'altérité.. Concrètement, il existe plusieurs phases dans le processus de maturation sociale. Après la petite enfance, le contexte social de l'individu s'élargit. Il peut expérimenter très tôt, souvent inconsciemment, une forme d'interculturalité dans sa croissance personnelle. En effet, les cultures ne sont pas des entités étanches juxtaposées entre elles et il existe aussi de multiples micro-cultures au sein d'une culture comprise au sens large. Il existe aussi des valeurs communes à l'humanité, des valeurs supra-culturelles, qui permettent de vivre la rencontre comme un enrichissement mutuel et de s'ouvrir à un universel qui transcende les particularismes et les exclusivismes. En effet, toutes les cultures sont habitées par l'idée du maintien de la vie humaine, toutes ont le souci de la protection et de l'éducation de l'enfant, de la transmission des valeurs qui les font subsister : le respect des parents et des anciens, le sens de la vie d'autrui, les règles matrimoniales, les lois sociales, un code de bonne conduite...

Le problème est celui de la définition d'un universel : se construit-il dans la rencontre positive des diversités ou dans l'imposition unilatérale d'un modèle par ceux qui en ont la puissance médiatique et technologique ? L'universel ne se révèle que dans l'émergence et le respect du particulier. On est alors dans l'universel concret d'une culture donnée.

On imagine aisément les conséquences de l'impact de la culture sur la conception du salut et de la santé. Puisque la culture fournit un cadre de références pour définir le sens de l'existence, le rapport au divin, les règles de transmission de la vie, il est normal que santé et salut soient eux aussi définis culturellement et socialement. Il s'agit de constructions culturelles et sociales autant que de réalités biologiques et psychiques.

## **2.2 CULTURE ET MEDECINES**

Tout système médical forme, au sein d'un système culturel, un système symbolique constitué de significations, de valeurs et de normes comportementales. Dans de nombreuses sociétés, on peut distinguer trois zones concentriques de soins sanitaires : le secteur populaire, le secteur traditionnel et le secteur professionnel. Chacun de ses secteurs possède une approche propre des manières d'expliquer et de traiter une maladie, de définir qui est le

guérisseur et qui est le patient, ainsi que le rôle de chacun. Dans certaines sociétés, le rôle d'un secteur peut être moindre ou avoir une prédominance sur les autres [20].

## **2.21 LE SECTEUR POPULAIRE**

Ce secteur concerne la famille ainsi que des réseaux sociaux plus larges, le voisinage, le groupe professionnel, souvent toute une communauté. La maladie y est d'abord appréhendée d'un point de vue familial. On fait appel à l'automédication, à l'avis de la famille, d'un ami, parfois également à des groupes d'entraide ou de guérisons, qui peuvent être liés à l'appartenance religieuse. L'interaction est informelle et parfois réciproque. Les rôles de patient et de soignant peuvent s'inverser selon les circonstances. Les personnes ont les mêmes présupposés concernant la santé et la maladie et appartiennent souvent aux mêmes réseaux. 70 à 80 % des malades sont traités dans le cadre de cette première sphère, aussi bien dans les sociétés occidentales qu'ailleurs.

La plupart des questions de maladie et de santé n'atteignent pas les secteurs traditionnel et professionnel. Par ailleurs, même quand elles sont traitées en dehors de la sphère populaire, la famille constitue une référence privilégiée pour décider quand et comment traiter le malade. C'est aussi dans cette sphère que se transmettent les convictions et les croyances populaires et les lieux communs ayant trait à la santé : le bon usage de la nourriture, la boisson, le sommeil, les vêtements, le travail, les loisirs, la prière, etc. C'est aussi dans ce cadre que se situe l'usage des amulettes ou des médailles religieuses à titre prophylactique, par exemple. Il existe cependant aujourd'hui dans de nombreuses sociétés une crise de la transmission dans ce domaine, comme dans beaucoup d'autres.

## **2.2.2 LE SECTEUR TRADITIONNEL**

Celui-ci connaît déjà une certaine spécialisation. On définit souvent la médecine traditionnelle par opposition à la biomédecine. Pourtant, tradition et modernité ne sont pas antinomiques. Ces deux modèles thérapeutiques évoluent dans des registres différents et ne s'excluent donc pas l'un l'autre. En outre, il existe une grande diversité de médecines dites « traditionnelles ». Celles-ci comprennent de vrais spécialistes, qui ne font souvent pas partie des réseaux médicaux et sanitaires officiels, bien qu'on tende à les reconnaître en Afrique (par exemple les tradipraticiens au Mali, le *Nganga* en Afrique Centrale) et en Amérique latine (les pharmacies vertes à Brasilia, au Brésil, où herboristes et médecins officiels travaillent ensemble [21], ainsi que la « cura » [22] dans le même pays). Les pratiques thérapeutiques

peuvent être religieuses, profanes, ou présenter une combinaison des deux. On y rencontre différentes sortes de soignants : les matrones, les rebouteux, les herboristes, les guérisseurs spirituels, les barbiers (qui font la saignée et appliquent les ventouses), les guérisseurs traditionnels (tradipraticiens) souvent confondus avec les sorciers, en Afrique, les chamanes etc. On assiste ces derniers temps à une recrudescence de ce secteur en Europe (surtout en milieu rural) et une pénétration importante des guérisseurs africains dans les grandes villes en France [23]. Il existe aussi, actuellement, un grand nombre de nouvelles expériences médicales dans le cadre de médecines dites « alternatives ou parallèles », encouragées par divers nouveaux mouvements religieux. Elles débordent les cadres traditionnels sans relever du professionnel. Cependant, certaines d'entre elles s'enracinent dans de très anciennes traditions.

### **2.2.3 LE SECTEUR PROFESSIONNEL**

Il correspond au secteur au système de la biomédecine et à des traditions sanitaires indigènes professionnalisées (comme l'acupuncture en médecine chinoise ou la médecine ayurvédique en Inde, parmi les plus anciennes de l'humanité). La médecine occidentale représente un produit de l'approche positiviste et rationaliste du réel, basée sur les concepts et les pratiques de l'expérience scientifique que la modernité a développé.

Elle repose sur un rapport déterministe de cause à effet et sur la quantification des résultats de l'observation. Pour Claude Bernard, « *un fait dont le déterminisme n'est pas rationnel doit être repoussé* » [24]. Une telle perception de la causalité appliquée à la complexité du corps humain dans une démarche thérapeutique risque de déboucher sur une médecine réductionniste et unidimensionnelle. Les praticiens risquent de ne pas donner suffisamment de place à la relation thérapeutique et au vécu du patient. Cependant, on a évoqué son indéniable efficacité dans de nombreuses affections. De nos jours, certains praticiens s'intéressent au surcroît d'efficacité apporté par les approches de la psychosomatique ou de l'ethnomédecine [25] par exemple.

La médecine occidentale est le produit d'une longue histoire basée sur l'observation et l'expérimentation. Elle s'est progressivement détachée des étiologies personnalisées ou spirituelles ainsi que des théories humorales de l'Antiquité [26]. Selon celles-ci, qui sont encore en vigueur dans la médecine tibétaine, par exemple, l'état de santé dépend de l'équilibre des humeurs : la bile, le flegme, la lymphe... Quand elle s'est tournée vers l'autopsie, aux Temps Modernes, à la suite, entre autres, des recherches d'Ambroise Paré

[27], la médecine s'est affranchie de certains interdits religieux et moraux à propos du corps humain. Elle s'est alors engagée dans une démarche scientifique où la dissection a permis une observation qui a débouché sur une vision mécaniciste du corps humain. Au XVIII<sup>e</sup> siècle, la philosophie des Lumières a renforcé l'approche rationaliste puis positiviste de la science. La nature a été soumise aux procédés de quantification dans le cadre de l'observation et de l'expérimentation.

Cette évolution en médecine a entraîné une objectivation du corps humain. Elle prenait acte de la séparation du corps et de l'âme que René Descartes (1596-1650) avait développée dans la ligne du dualisme de Platon. Cette approche dualiste a été mise en cause au début de ce siècle à la suite des découvertes de Sigmund Freud (1856-1939) en psychologie et en psychanalyse. La psychosomatique s'est développée et, on l'a vu, les rapports entre cultures et santé commencent à être pris en compte [28].

### **2.3 PLURALITE DES MODELES DE SANTE**

La pluralité des modèles de santé est l'objet d'étude de l'ethnomédecine, l'anthropologie médicale et d'autres sciences humaines. Ces sciences ont pour objectif de rendre compte de la santé et de la maladie comme une production sociale marquée par des représentations culturelles.

Considérons l'anthropologie médicale [29] qui s'intéresse à six aspects ou tâches essentielles que l'on retrouve dans chacune des trois sphères de santé. Il s'agit de :

- la construction culturelle de la maladie en tant qu'expérience socialement apprise et sanctionnée : quand dira-t-on qu'une personne est malade dans une culture donnée ?
- la construction culturelle des stratégies et des critères pour guider le choix entre pratiques de soin et les praticiens (par exemple l'usage de la divination en Afrique sub-saharienne, avant de passer éventuellement à l'analyse de sang, ou inversement) ;
- les processus cognitifs et communicatifs impliqués dans la gestion de la maladie, comme la conception de la nature, de l'homme, des esprits, la connaissance des plantes... ;
- les traitements curatifs, les thérapies ;
- le comportement préventif, depuis les amulettes jusqu'aux préventions sanitaires ( par exemple le contrôle des sources) ;

- la gestion d'une série d'effets thérapeutiques, à propos des conséquences des traitements [30].
- Nous présenterons brièvement ici trois aspects : la définition de la maladie, les étiologies et les thérapies

### 2.3.1 ESSAI DE DEFINITION DE LA SANTE ET DE LA MALADIE

Il est convenable que les perceptions de la santé et de la maladie, qui varient d'une culture à l'autre, aient une influence sur la définition de la santé, la conception de l'étiologie des maladies, des thérapies, etc. On l'a dit, en Afrique sub-saharienne, on assiste à un véritable choc des médecines. Les patients s'adressent tour à tour, ou parfois concomitamment, à des systèmes de santé différents et parfois inconciliables : l'art des tradipraticiens, la biomédecine dans les hôpitaux et les pratiques de guérison ou les prières des Eglises et des sectes. L'angoisse de la maladie peut entraîner à faire appel à des pratiques thérapeutiques antinomiques [31].

Cette tendance se retrouve aujourd'hui dans les pays occidentaux également. Dans les enseignements dispensés par le Laboratoire d'Ethique Médicale, nous avons vu que dans les pratiques sanitaires et curatives comme sur le plan spirituel, il est nécessaire de connaître la conception de la santé et de la maladie des patients. C'est parce que les Occidentaux ne prennent pas suffisamment au sérieux la croyance africaine dans le monde du non-visible et dans son interaction avec le monde visible (par le canal des ancêtres et les esprits) que leurs praxis médicales se sont souvent avérées inadaptées à la demande des patients.

Se mettre d'accord sur des critères d'une définition de la maladie, d'une pathologie n'est pas une sinécure [32]. La langue anglaise permet toutefois d'affiner la réflexion, car le mot maladie est polysémique. Il peut exprimer de réalités biologiques, psychologiques et sociales. Le mot *disease* exprime un dysfonctionnement biologique et/ou physiologique (type biomédical) qui peut se développer avant que le patient n'en devienne conscient. *Illnes* renvoie à l'expérience et à la perception, subjectives de la maladie dans un contexte socioculturel donné (un malaise ou un mal-être). Un sujet peut « se sentir malade » même s'il n'existe pas de pathologie bio-médicale. Le concept *sickness* peut englober des affections des maladies particulières (*disease*) et/ou l'état de maladie (*illness*). Il renvoie à la façon dont le groupe définit le cas où une personne est considérée comme malade.

Il s'agit d'une définition socioculturelle et non biomédicale ou psychologique. Cette différence est importante dans la pratique, car les types explicatoires sont différents. En effet, là où le médecin dira qu'il n'y a pas de maladie (*disease*), le patient peut affirmer qu'il est bien malade (*ill* : il se sent mal !). C'est un vécu personnel avant tout. Pourtant, en définitive, c'est l'entourage qui, le cas échéant, décidera s'il est *sick* et à quel « thérapeute » l'adresser, qui soit susceptible d'identifier et de soigner ce qu'il diagnostique comme un état pathologique (*sickness*) [33]. Les symptômes ont bien une dimension culturelle [34].

Un exemple emprunté d'Afrique du Sud explicite cette influence culturelle. Les Tswana ont deux visions des symptômes de la tuberculose. La première définit la tuberculose comme une « grosse toux » qui est provoquée par une bactérie. L'autre, le *tibamo*, provient du fait qu'un enfant est né « dans une mauvaise posture », c'est-à-dire tourné vers le sol ou avec le cordon autour du cou. Dans ce cas, la maladie est un signe qui révèle un dysfonctionnement dans le groupe dont le corps de l'enfant est le lieu d'expression. Il s'agit alors d'une sanction par rapport à une faute. Or, si l'enfant naît dans une clinique où personne n'est attentif à ce signe, il n'est pas de réparation possible, quand bien même l'enfant serait né dans une position problématique. Par conséquent, certaines personnes expliquent le progrès de la tuberculose en Afrique du Sud par le fait que les femmes accouchent de plus en plus souvent en clinique et que le *tibamo* n'est plus diagnostiqué ni traité comme l'exige la tradition [35].

Cette multiplicité de définitions de la maladie peut entraîner des conséquences dramatiques quand il y a conflit d'interprétations. Si on applique ce qui a été dit sur le rôle de la culture à la transe de possession en Afrique ou en Haïti, on constatera que les symptômes sont interprétés différemment selon les groupes, parfois en opposition avec les types biomédicaux. Le phénomène de transe est universel et se retrouve dans toutes les sociétés, de l'Antiquité à nos jours [36]. Il est modelé culturellement [37].

En psychologie occidentale, on parlera de la transe comme d'une manifestation de névrose, de psychose ou de dépression. On parlera d'hystérie, d'état modifié de conscience, etc. C'est un dysfonctionnement, une « maladie » psychique. Les théologiens sont tentés de parler de simulation ou de possession démoniaque, quand ils ne recourent pas aux diagnostics psycho-médicaux. Les anthropologues répondent qu'il ne s'agit pas forcément d'une maladie mentale, puisque ce comportement est considéré comme normal par l'entourage et qu'il est fonction d'un ordre collectif que l'exception même ne laisse pas indifférent [38]. La transe remplit souvent un rôle thérapeutique par rapport à des troubles affectant la personnalité. La transe « guérit » le malade dans la mesure même où elle est en fait non pas un « trouble morbide » mais un état parfaitement normal dans la culture considérée.

Elle est à la fois le mal et le remède, selon les anthropologues. Or, la « parole mimétique » qui est donnée dans la transe (comportement et langue particuliers) n'est pas une parole de dialogue (avec l'esprit, ou avec les autres en général) mais une parole inspirée où il n'y a plus de distinction entre le « moi » et « l'autre ». En plus de la conséquence thérapeutique de la transe pour l'individu possédé, on constate l'importance de ce phénomène pour certains groupes sociaux sur le plan religieux. En prenant possession d'un membre de la communauté, l'esprit ou le génie s'adresse au groupe pour lui donner une parole nécessaire à

son équilibre et à sa survie. C'est pourquoi la transe est considérée avec attention et son interprétation religieuse recueillie avec respect. Notons que la transe peut surgir spontanément ou bien être provoquée par un conditionnement crisogène. Il y a des individus prédisposés aux trances, certains sont conditionnés rituellement et psychologiquement dans ce but (dramatisation, mise en condition rituelle). La transe peut être considérée comme bénéfique ou comme maléfique par les sociétés concernées [39].

Selon Eric de Rosny [40], pour les gens, la différence entre crise hystérique et transe se perçoit immédiatement, par la facture des mouvements et des postures. Durant la transe de possession, il apparaît qu'un hôte est entrain de visiter la personne. Il s'agit d'un phénomène essentiellement religieux, la plus forte communion avec les esprits selon les croyances populaires.

Cet exemple de l'interprétation de la transe, comme état pathologique ou non, selon la culture ou les croyances religieuses, indique quelques conséquences de l'influence des modèles d'interprétation sur le diagnostic médical, le jugement et les pratiques qui s'ensuivent.

### 2.3.2 LES CAUSES DE LA MALADIE

Quand un sujet est frappé de plein fouet par une pathologie, la réaction initiale (du malade ou de son entourage) est de donner un sens au phénomène de façon qu'il soit personnellement et socialement perçu. Cette attitude se retrouve dans les trois sphères du système sanitaire – qu'il soit populaire, traditionnel ou professionnel– et concerne l'entourage comme les agents de santé. C'est ce que l'on appelle l'étiologie ou étude des causes des maladies. Les explications et les modèles explicatifs peuvent être employés pour rendre compte de l'étiologie, de l'apparition des symptômes, de la physiopathologie, de l'évolution de la maladie et du traitement.

Le malade peut employer un autre type d'explication que celui du médecin, qui sera le plus souvent biomédical. Si ces modèles entrent en conflit, des obstacles peuvent surgir et empêcher l'usage efficace des services de santé. Les modèles d'explication sont influencés par des nombreux facteurs : les convictions culturelles (définition de la santé et de la maladie, explications culturelles de l'anatomie et de la physiologie, etc.), la situation socio-économique, l'éducation, le métier, la religion et les expériences antérieures de maladie et le traitement. Le patient peut combiner ou confondre des modèles différents, comme on l'a vu dans le choc des médecines en Afrique.

Le fait de l'origine multiple d'une maladie est connu. Un patient peut insister sur certaines causes en fonction des croyances traditionnelles ou d'une étiologie populaire. Les membres d'une culture utilisent des modèles explicatifs pour mettre de l'ordre dans les événements et leur donner une signification en fonction de leur vision du monde. Souvent, dans les étiologies populaires ou traditionnelles, l'accent est mis sur les relations humaines. La cause de la maladie ou de la mort est personnalisée et reliée à des problèmes de rapports interpersonnels ou à des caractères négatifs (jalousie, dépit, colère, etc.). Par exemple chez les *Beti* du Cameroun, aucune maladie n'est naturelle.

Elle est toujours attribuée à la malveillance d'un être : soit d'un humain vivant, d'un sorcier, soit d'un défunt, soit enfin d'un génie irrité. Par ailleurs, selon un adage répandu dans toute l'Afrique, « les Noirs ne meurent pas de microbes ! » Chez les *mbala*, il y a un lien entre le mal physique et le mal moral (la faute) : la maladie est un malheur, une infortune, un événement vécu comme une sanction ou une rétribution sociale suite à la transgression des interdits des ancêtres et des *Simbi* (génies), soit à un désordre naturel, soit à une agression sorcière. Il est question des « représentations et pratiques possibles de la causalité a priori » au sens de Nicole Sindzingre [41].

Dès lors, l'interprétation de la maladie renvoie à la logique de la rétribution suite à une atteinte à l'ordre cosmique, individuel et social et à la transgression d'un interdit. Le mal physique est pour le *Mbala* l'effet d'une erreur, d'une faute qui trouble l'ordre tant individuel que social. La maladie est l'inscription du sens social sur le corps individuel ; elle est l'indicateur des tensions sociales. Le mal physique comme l'a bien vu Marc Augé, est « la forme élémentaire de l'événement, le rapport de l'ordre biologique et de l'ordre social » [42]. Il y aurait un lien chez les *Mbala* entre le désordre social et le désordre biologique : d'où la dimension sociale de la maladie.

En effet, penser une maladie est déjà exigence d'une référence aux autres ; les schémas de la reconnaissance, de l'identification et du traitement de la maladie sont éminemment sociaux. On comprend pourquoi la catégorie de la maladie reste paradoxale car elle est la plus sociale et la plus individuelle à la fois. D'une part, la maladie d'un individu affecte tout le corps social et, d'autre part, c'est dans le réseau des relations sociales lignagères que le *Mbala* situe les agents responsables de celle-ci.

La biomédecine quant à elle insiste sur les données objectivables, quantifiables, souvent impersonnelles. Ce qui compte d'abord, ce sont les symptômes physiologiques, non les problèmes relationnels. On a déjà signalé qu'une évolution se constate grâce aux progrès de la psychosomatique et de la psychiatrie (actuellement, de l'ethnopsychiatrie). Il est vrai aussi que la pratique médicale évolue selon l'âge et l'expérience du praticien. Plus il est expérimenté, mieux il tient compte des influences de l'environnement. Quant à la psychosomatique, elle est déjà ancienne et les groupes Balint permettent aux praticiens de confronter leurs pratiques à propos de la relation entre thérapeute et patient [43].

Quant aux médecines dites « alternatives », elles se présentent comme holistiques, et donc comme plus complètes que la biomédecine. On constate des ressemblances entre des théories actuelles du Nouvel Age et des modèles utilisés par les tradipraticiens africains, par exemple. Dans les deux cas, le patient est invité à être partenaire dans la démarche thérapeutique. En Afrique, il existe une sorte de pacte entre le thérapeute et son patient.

C'est dans une démarche de confiance qu'il est appelé à s'engager dans le combat commun contre la cause, personnalisée ou non, de la maladie. De même, dans certaines thérapies nouvelles en Occident, le patient est invité à être responsable de sa santé et à mobiliser ses capacités d'auto-guérison dans un engagement personnel à un mode de vie, une alimentation, un effort de connaissance de soi. Les patients sont alors associés au travail du thérapeute. Ce n'est pourtant pas le souhait de tous les malades.

Parmi les explications traditionnelles de maladies d'enfants, il y a le mauvais œil. 35 % de la population mondiale y croient. Patricia Maloof le définit comme « *le pouvoir qu'ont certains individus, volontairement ou involontairement, de jeter un sort ou de produire un effet néfaste sur des objets animés ou inanimés sur lesquels leur œil peut tomber* » [44]. Il en résulte toute sorte de malheurs, spécialement auprès des enfants. Cette étiologie provoque souvent des conflits au moment des soins étant donnée la différence entre les modèles explicatoires du patient et de son entourage et ceux des praticiens.

On complétera parfois le traitement médical à la maison par des pratiques familiales contre le mauvais œil. Quelle que soit l'interprétation occidentale que l'on peut donner à cette croyance au maléfice, le fait d'adhérer à cette vision exerce une influence sur la perception et la gestion de la santé des petits enfants dans ces régions.

Chez les *Mbala*, la lèpre et la mort lente sont souvent attribuées à une agression sorcière, la mort soudaine à une malédiction paternelle, le crachement de sang à un adultère, la diarrhée de l'enfant à une mésentente des parents, les maux d'estomac à une transgression sorcière. Grâce au monde devenu un immense village, les infirmières des hôpitaux en Occident connaissent bien aujourd'hui tous ces phénomènes de société. Ne pas en tenir compte ne peut qu'entraîner des effets négatifs sur l'amélioration de l'état du patient.

### **2.3.3 LES THERAPIES**

Étant données la complexité et la diversité des définitions de la santé et des étiologies, il est normal que les traitements thérapeutiques soient innombrables, de même que les types de guérisseurs. Alors que le secteur professionnel présente habituellement la relation thérapeutique comme binaire (de vis-à-vis), d'autres sociétés mettent en jeu un vaste réseau de donneurs de soin, qui implique la famille ainsi que diverses autres relations. En Occident aussi, il existe une pluralité de soignants. Selon Patricia Maloof, on en dénombre trente-six catégories différentes rien que pour la Grande-Bretagne. Elles concernent les secteurs professionnels, populaires et traditionnels, y compris les thérapeutes (personnes ou groupes) à référence spirituelle.

L'OMS constate que dans beaucoup de pays, 80 % ou plus de la population rurale sont soignés par des tradipraticiens (dont les matrones). Il existe des cas où les facteurs comportementaux, émotionnels ou spirituels jouent un rôle trop important pour que le traitement des symptômes physiques soit suffisant. C'est particulièrement important par

rapport à la signification sociale de la maladie. On le verra, en Afrique, par exemple, on soigne le groupe à travers l'individu.

La maladie se comprend en référence à un ordre social à ne pas transgresser et où ancêtres et esprits sont des acteurs efficaces et souvent craints. Tobie Nathan, avec un groupe de chercheurs et de praticiens en ethnopsychiatrie, a démontré l'inadaptation des traitements psychothérapeutiques pour nombre de migrants originaires de sociétés non occidentales. Cela l'a amené à mettre en question la prétendue universalité de la psychopathologie. Il lui reproche de considérer certains éléments constitutifs de la personne, telle son « identité culturelle » ou « ethnique », comme extérieurs à sa nature.

Il récuse l'idée d'une « individualité psychologique » superposable à l'identité biologique, sans tenir compte d'autres éléments, culturels ou religieux, par exemple. Il considère que ces expériences représentent une des percées théoriques les plus spectaculaires qu'ait connue la psychopathologie depuis la dernière guerre. Elles permettent de réévaluer toutes les pratiques antérieures. Ses patients attendaient du praticien du sens, et l'Occident leur offrait au mieux des causes. Il écrit : « Comment deviner d'emblée que leur causalité apparente était une sorte de matrice mythique dont la principale fonction était de générer des récits alors que notre causalité scientifique ne nous servait qu'à justifier des actes ? Et surtout, comment se douter que notre logique bien huilée déstabilisait leur être même, les pénétrait aussi sûrement qu'un scalpel. Et après nos interventions humanitaires, les voici qui déambulaient désormais, leur plaie béante, de service en service. (...), pour un patient migrant, tout acte thérapeutique s'appuyant sur une causalité de type scientifique constitue à lui seul un nouveau traumatisme psychique » [45].

Il considère que l'ethnopsychanalyse est la psychopathologie la plus à même de penser systématiquement les faits à partir de procédures d'influence délibérément déclenchées par l'ethnothérapeute. Il vise une *influençologie* qui analyserait les différentes procédures de modification de l'autre.

En Afrique, des psychologues ont valorisé des traitements communautaires où les patients vivent dans un thérapeutique (Monolithe, Bas-Congo, Zaïre) et où les traitements revêtent des dimensions physique (pharmacopée), émotionnelle et spirituelle. Un pasteur protestant congolais, Masamba ma Mpolo pratique aussi la palabre thérapeutique en cas de sorcellerie [46]. Dans un village thérapeutique, la vie se déroule apparemment comme partout. Les soins y sont donnés au quotidien tandis que les patients sont présents avec leur famille et cultivent les champs communautaires. Enfin, les études interculturelles ont démontré que l'on

change plus facilement de pratique thérapeutique que d'étiologie, en relation avec les croyances médicales.

Ce qui précède montre que l'homme a besoin de trouver dans sa culture des explications de la maladie. Il n'est pas seulement en quête d'une thérapie, mais aussi d'une explication de la cause ultime du mal. C'est une quête de sens. Une tentative d'interprétation peut renvoyer à l'idée d'une punition provenant de Dieu (Qu'ai-je fait au bon Dieu pour attraper cela ?), à la vengeance d'un ancêtre, à la jalousie d'un parent (pour la sorcellerie). On l'a vu, l'interprétation donnée par le patient lui-même est essentielle pour le discernement d'une demande de guérison. Il est vrai que celui-ci n'est pas toujours capable de formaliser clairement la façon dont il perçoit et interprète sa maladie, d'autant plus que l'inconscient y joue un rôle non négligeable. Pourtant, sans cette invitation à exprimer une parole sur sa souffrance et cet effort d'écoute bienveillante, la relation thérapeutique risque de rapidement tourner court, surtout quand les conceptions de la maladie diffèrent de façon importante entre le patient et son thérapeute. Le moment est venu d'illustrer plus largement ce qui vient d'être dit à partir des systèmes de santé d'origines diverses. Nous nous intéresserons au système africain. Il propose un modèle de relation thérapeutique original, qui peut éclairer les démarches qui sont pratiquées en Occident.

## **CHAPITRE III :**

### **UN PARADIGME : LES SOINS EN AFRIQUE**

Dans toute médecine, on est supposé déceler une vision de l'homme, de l'univers, d'un rapport à une transcendance ou un au-delà du visible. L'enthousiasme contemporain pour une approche holistique de la santé renoue parfois avec des traditions médicales très anciennes où la santé concerne l'homme dans son entièreté. Dans certaines de ces médecines, l'origine de la maladie comme le traitement se réfèrent à un ensemble de données, souvent complexes.

Elles situent l'homme souffrant au cœur de sa vie relationnelle et éthique, en relation avec son mode de vie et son environnement, au sein du cosmos et dans son rapport avec l'au-delà. Elles conçoivent la santé comme un équilibre fragile où l'individu – et souvent son groupe – est ancré physiquement, psychologiquement, moralement et religieusement. Cette approche de la santé et de la maladie donne à penser au praticien occidental, même à celui qui n'a pas de référence religieuse.

En effet, elle confirme ce que les progrès de la psychosomatique et de l'ethnomédecine permettent de mieux élucider aujourd'hui. Une médecine sans sagesse est déshumanisante. Une sagesse ou une religion qui n'aident pas l'être humain à trouver un épanouissement – certes relatif – dans son quotidien risquent de n'être qu'une aliénation. Cette brève présentation de la médecine traditionnelle africaine et de la médecine tibétaine vise à illustrer ces convictions, particulièrement en ce qui concerne l'importance de l'attitude du thérapeute.

#### **3.1 SE SOIGNER EN AFRIQUE NOIRE**

La perception et la gestion de la maladie par les cultures traditionnelles africaines rappellent à l'Occidental l'importance de la dimension relationnelle de la santé et la responsabilité collective dans la protection de la vie humaine et de sa transmission. On retrouve cette attitude dans toutes les sociétés traditionnelles à travers l'histoire. Cependant, l'Afrique noire [47] est exemplaire dans ce domaine. Comme les autres systèmes religieux, la religion traditionnelle africaine – étroitement imbriquée aux cultures – offre à ses adeptes une vision du monde à l'intérieur de laquelle ils bâtissent leur existence. C'est dans ce contexte qu'ils relisent leurs expériences. Dans la religion africaine, la dimension symbolique est fondamentale. Jean-Marc Ela constate que si l'Afrique noire est techniquement démunie, il faut reconnaître qu'elle est incontestablement plus riche en signes et en symboles qu'en outils

matériels. Selon lui, « dans la mesure où le rapport de l'homme à l'homme, de l'homme à la nature, passe par l'invisible qui constitue le lieu symbolique où toute réalité peut advenir à un sens, le vrai réel est invisible et le visible n'est qu'apparence : tout est symbole. L'Africain vit ainsi dans une « forêt de symboles », mode privilégié de sa relation à l'univers [48].

Au centre de la religion et des cultures africaines, il y a la vie humaine, une vie pleine, intensément vécue, accueillie comme un don du créateur et un capital à entretenir et à développer personnellement et collectivement. On pourrait parler d'un « amour utopique » de la vie [49] tant la maladie apparaît alors comme un scandale et un désordre social. Il existe comme un droit à la vie que l'individu et le groupe peuvent revendiquer auprès du Dieu créateur, et surtout auprès des ancêtres.

Pourtant, la santé n'est pas qu'une bénédiction, elle est aussi une chance et est souvent synonyme d'un « vivre en paix ». Il est symptomatique que seules les personnes qui ont vécu une vie longue, féconde et pleine, riche en relations positives, et qui sont décédées d'une mort digne, ont le droit d'être intronisées et ensuite révéérées comme ancêtres.. Le « culte » – ou la vénération – des ancêtres est le culte de la réussite humaine, de la victoire de la vie sur la mort, jusque dans son maintien dans l'au-delà, au village des ancêtres (le double du village terrestre).

### **3.1.1 L'ETRE HUMAIN : UN COMPOSE COMPLEXE ET FRAGILE**

En Afrique, la conception de l'être humain n'est pas dichotomique comme en Occident. Elle varie d'une ethnie à l'autre, mais on note quelques caractères généraux. Il existe toujours une dimension spirituelle qui subsiste individuellement après la mort. L'homme est constitué d'un tout, composé d'éléments distincts mais étroitement reliés et tributaires les uns des autres. Ernest Sambou [50] distingue : le corps, l'esprit, l'âme, le sang, l'ombre. Meinrard Hebga [51], parle de « composé triadique » : le corps, le souffle et l'ombre. il signale que certaines aires culturelles rajoutent l'esprit, et même le cœur. Il les appelle les « instances de la personne » plutôt que les composants.

*« Le corps n'est pas une chose, mais la manifestation, l'épiphanie de la personne durant sa vie terrestre et dans l'au-delà. Le souffle est la même personne en tant que vivante, et l'ombre, l'être humain considéré sous le signe de l'agilité, d'autres diraient de l'immatérialité » [52].*

Jan Heijke, dans une intéressante étude sur la réincarnation en Afrique, insiste sur le fait que l'Africain ne se considère pas comme une unité indivisible. Convaincu d'être composé, il ne se perçoit pas comme en possession de lui-même. Dans cette composition, il existe des éléments provenant des autres, dont les ancêtres. Puisqu'il est possible pour un autre être – vivant, défunt, esprit bon ou mauvais, génie – d'agir sur un de ses composants, il a le sentiment d'être dérivé [53], ce qui influence son agir.

L'Occidental se perçoit surtout comme un soi originel. Il part de la possession inaliénable de son identité propre. La manière de voir africaine n'oppose pas aussi fortement soi-même et autrui. Le moi est tout d'abord social, relié aux autres, vivants et défunts, et ensuite individuel... Son point de départ est plutôt ce qu'il reçoit constamment des autres. Par ailleurs, la personne humaine n'est pas un système fermé qui se pose vis-à-vis du monde extérieur. Il existe une osmose qui met l'homme en état d'« écouter les pulsations du monde », car il pénètre et est pénétré par le milieu ambiant. Dans ce sens, l'homme occidental moderne apparaît souvent comme un orphelin qui doit se profiler entièrement lui-même, qui se situe comme un point de départ quasi absolu.

L'Africain se voit plutôt comme un point de convergence où se joignent plusieurs lignées, comme le maillon d'une chaîne. Il se qualifie donc comme un récepteur. De même, le monde lui apparaît comme un espace déjà aménagé par ceux qui l'ont précédé et qu'il doit continuer à entretenir, dans la fidélité aux méthodes et aux croyances héritées. Les contributions de ceux qui l'ont précédé ne sont pas accessoires, mais essentielles. Vivants et morts entretiennent une interdépendance constante.

Les limites de la personne sont souvent fluides, incertaines. L'homme n'est propriétaire de lui-même ni par rapport au passé ni par rapport à l'avenir. Il n'a pas le même statut de la naissance à la tombe. Le nouveau-né acquiert progressivement le statut de personne humaine par son intégration dans les stratifications de la société. L'adulte a une responsabilité de se prolonger, le courant de la vie ne doit pas être arrêté. Les parents poursuivent et maintiennent le tissu social et l'héritage biologique à travers leur descendance. Après leur mort, c'est celle-ci qui entretiendra leur survie dans le village des ancêtres.

On note ici à quel point la pluralité des composantes de l'unité personnelle et la multiplicité des étapes de la vie (parfois marquées par des changements de noms) sont l'expression d'un dynamisme réel dans la conception africaine de l'être humain. La fragilité liée au caractère composé de la personne n'enlève rien au fait qu'il existe une composante invulnérable et immortelle dans beaucoup de cultures africaines. Elle peut survivre et même

se représenter dans un nouveau-né. Seuls des morts récents peuvent se prolonger ainsi, car on peut en reconnaître les signes physiques, puisqu'ils ne sont pas encore retournés à l'anonymat. Il ne s'agit pas de réincarnation proprement dite, mais d'une forme de survie, d'habitation protectrice qui garantit le maintien des caractéristiques d'un phylum, d'un nom.

### **3.1.2 L'HOMME, UN FAISCEAU DE RELATIONS AU CENTRE DU COSMOS**

En Afrique, le lien vital entre les vivants et les morts explique leur corrélation et la conception de la maladie et de la mort. On pourrait se représenter cette corrélation sous la forme d'un arbre de vie. Celui-ci montre que l'individu se situe au point de jonction d'un système dual de solidarités, verticale et horizontale.

Verticalement, la vie vient du Dieu créateur, qui continue à tout maintenir dans l'être, elle est reçue par l'individu par l'intermédiaire des ancêtres et des parents et est transmise par lui à ses descendants. L'aîné possède ainsi une force vitale supérieure à celle de son cadet, comme les parents à l'encontre de leur progéniture. Cette hiérarchie complexe est liée aux structures de parenté.

Horizontalement, la vie est maintenue, renforcée, et parfois diminuée, au présent, par le jeu des liens familiaux et des solidarités : liens biologiques, alliances de mariage, pactes de sang... Elle s'exprime aussi par la solidarité au sein d'une classe d'âge qui forme une grande fratrie. Enfin, tout l'univers, en qui la vie continue à se déployer (animaux, végétaux, minéraux) est au service de la vie humaine. Celle-ci se situe au cœur de toute la culture et de la religion, au sommet du cosmos. On peut dire qu'il s'agit d'un vitalisme anthropocentrique, ouvert à la transcendance. L'homme se situe au centre de la création. Dieu lui-même apparaît comme au service du maintien de la vie humaine qui provient de lui. La gestion de la vie au quotidien se présente comme un combat collectif contre les forces néfastes qui causent la maladie et la mort.

Puisque le moi composé est fragile et n'est pas totalement maître de lui-même, il peut être occupé et possédé à certains instants. Pendant la nuit, une composante de la personne peut s'évader, échapper à la prise du « moi » ou être soumis en esclavage dans l'autre monde. L'individu peut aussi être envahi par des forces maléfiques du dehors. Celles-ci envoyées ou non par une autre personne peuvent atteindre le moi, lui tirer dans les jambes, le miner, le saigner, le manger même. L'idée de moi est donc relativisée parce que plusieurs personnes peuvent habiter l'homme. La frontière avec l'autre (chose ou personne) est alors supprimée et le moi n'est plus automatiquement chez lui en soi-même à cause de l'élément étranger qui fait

maintenant partie de sa constitution. Cela explique aussi pourquoi les phénomènes de transe ne surprennent pas : qu'un autre vienne dans la personne ou qu'il s'empare d'une partie de la personne se conçoit très bien. Dans les cas considérés comme pathologiques, les pratiques d'exorcisme visent à permettre la réintégration du moi.

La conséquence de cette conception de l'homme est la peur qui règne souvent dans les sociétés traditionnelles. Cette angoisse d'être dépossédé de son moi par l'action subtile d'un ennemi explique les nombreuses accusations de sorcelleries. Celles-ci sont en recrudescence dans les périodes de crises sociales, culturelles, religieuses, comme celles que traversent actuellement la plupart des pays d'Afrique noire. Si quelqu'un tombe malade gravement malade, rappelle Ernest Sambou, c'est à coup sûr l'action néfaste des mauvais esprits et des méchants sorciers, d'où cette peur diffuse. C'est pour cette raison que, dans la société traditionnelle, chacun cherche à se protéger de ces mauvais sorts. Ceux qui en sont victimes ont recours aux personnes dotées de pouvoirs spéciaux et qui sont censées pouvoir assurer efficacement la guérison et la protection.

### **3.1.3 LA THERAPEUTIQUE TRADITIONNELLE**

Dans l'action du guérir, la solidarité biologique est prise en compte par l'approche collective des guérisseurs traditionnels. Selon Claude Pairault, « *Ici, l'individu n'est pas une sorte d'appareil psycho-biologique à entretenir et à réparer chimico-mécaniquement, mais l'enjeu et la jonction personnelle des relations communautaires, dont sa maladie éventuelle atteste la dégradation ou compromet l'indispensable existence. Soigner efficacement consiste donc dès lors pour nombre de tradipraticiens, à restaurer, au travers des cas individuels pris en compte, une santé collective – d'où l'importance accordée à des conduites sociales diagnostiquées dans la divination, ou prescrites pour le traitement consécutif [54].*

Par ailleurs, l'approche thérapeutique présente également un caractère holistique, puisque l'homme se situe au centre d'un réseau de relations qui concerne autant le monde visible (les autres hommes – dans une solidarité horizontale de fraternité et verticale d'ancienneté –, les animaux, les plantes, les minéraux, bref tout le cosmos visible) que le monde du non-visible (Dieu, les esprits, les génies, les ancêtres, etc.). Parce que les deux mondes sont interactifs, ils sont appelés à contribuer au maintien de l'équilibre vital de l'homme, au sein du cosmos et en référence avec l'au-delà.

Quand une de ces relations est sérieusement affectée, il y a déséquilibre dans le cosmos ou dans l'individu, perte d'harmonie et irruption de la maladie, qui touche autant

l'individu que le groupe. Le travail du guérisseur est de repérer à quel niveau et comment une relation a été atteinte (divination, discernement) afin de restaurer et de reconstruire l'harmonie perdue (thérapie, rites). C'est pourquoi son approche du malade est globale et souvent communautaire. Il s'agit d'une croisade pour la vie entre des forces contraires, souvent personnalisées.

Les thérapeutes traditionnels sont multiples : à côté du guérisseur ou *nganga*, qui est un spécialiste dont la fonction essentielle est la création des *mebiang* (fétiches) en domptant et en y insérant les forces de *bissimi* (les génies). Sa mission est de lutter contre les sorciers, de défendre la santé et la cohésion sociale, de restaurer la paix et l'harmonie. Il y a le simple devin, l'herboriste, la matrone, la femme inspirée (qui guérit en état de transe).

Dans les pays islamisés, on distingue le marabout qu'on appelle au Cameroun *malam* (qui représente le savoir islamique concernant la santé) et le guérisseur (qui a été initié aux thérapies traditionnelles et qui fonctionne aussi comme contre-sorcier). Il existe aussi des « féticheurs », terme générique souvent employé pour désigner les charlatans, ceux qui abusent de la crédulité des gens, comme au Mali. En outre, de nos jours, à côté des praticiens de biomédecine, on rencontre aussi les prophètes thérapeutes des Eglises afro chrétiennes, les groupes de prière charismatiques sans oublier le prêtre, parfois sollicités pour des exorcismes ( ) ou des prières de délivrance. Dans cette réflexion, nous n'allons que nous appesantir sur le *nganga*.

### **3.1.4. LA MEDIATION DU NGANGA**

Le diagnostic des conflits sociaux, l'établissement de responsabilité et de culpabilité, l'assainissement des rapports des membres, la lutte pour la cohésion du groupe et la restauration de l'harmonie tant communautaire qu'individuelle, le traitement social de la maladie relève de la responsabilité du *nganga*. La place centrale de ce dernier est la raison qui nous conduit à parler de lui. Nous l'aborderons selon deux articulations : comme devin et comme guérisseur.

#### **3.1.4.1 LE NGANGA COMME DEVIN**

L'une des fonctions du *nganga* est de découvrir les causes des événements néfastes (maladie, mort, échec), des conflits et des tensions sociaux afin d'y opérer la réharmonisation des membres. On le considère comme marqué avant tout par des qualités bénéfiques ; c'est un

habile expert dans la recherche et la découverte des fondements de ce qui advient en terme négatif.

Comme nous l'avons vu, la maladie est comprise en terme de rétribution ; elle est une sanction suite aux rapports sociaux conflictuels. C'est dans le réseau des relations qu'il faut situer son origine. Nous soulignons que pour le *beti* la cause de la maladie ou de la mort est toujours en dehors de la victime, mais dans le groupe social. Le sorcier pour « attraper » quelqu'un profiterait souvent de la discorde dans les rapports du groupe. La maladie peut résulter de la malédiction d'un aîné à qui on aurait manqué de respect.

La non-conformité aux normes des ancêtres peut conduire ces derniers à punir les descendants en faisant s'abattre sur eux diverses maladies. La désobéissance aux lois sociales peut entraîner la révolte des *bissimbi* (génies) qui sanctionneraient la communauté.

Comme technique, le *nganga* use de paroles, de la manipulation des objets (fétiches), de l'invocation des morts. Pour le *nganga*, le rêve est saisi comme une réalité matérielle car ce qui s'y passe continu ou présage ce qui se passe le jour : le rêve « est une véritable technique de divination ». Il arrive qu'un membre du groupe, suite à la transe, puisse entrer en contact avec les esprits et peut dénoncer les coupables. Ce qu'il faut bien voir, c'est que le *nganga* sait pertinemment que pour ses clients, chaque événement a toujours une cause ; toute cause est toujours extérieure au sujet et intérieure au lignage ou à la famille. Cette cause se situe dans les rapports sociaux conflictuels. Comme repères, on a les aînés, les membres de la famille, les alliés, les morts du clan. Faute de conflit réel, un conflit imaginaire est envisagé : le sorcier et les fétiches en sont les repères.

Le *nganga* est donc au centre de la construction dialectique de la formulation de la genèse des événements. Non sans habileté, il recourt à la lecture du discours même du malade ou de ses parents et de sa famille pour puiser les renseignements. Du reste, ce discours est souvent révélateur et signifiant. Il se réfère aussi à la large connaissance de l'histoire de sa région, à la psychologie des gens. Ses adeptes lui fournissent souvent de précieuses informations. Il peut exercer des pressions sur des consciences.

#### **3.1.4.2 LA MEDIATION DU NGANGA : LA PHARMACOPÉE**

Après le traitement moral et social de la maladie, les soins sont administrés à l'individu malade et au corps biologique. La médiation du *nganga* est indispensable pour appréhender la conception individuelle de la maladie dans le monde africain.

En effet, les *nganga* sont aussi investis du pouvoir de guérison. Ils sont des médecins traditionnels qui soignent à l'aide des éléments de la nature comme l'eau, les plantes, la terre. Ils gardent secrète leur connaissance pour la sauvegarde de l'institution. Leur intervention vient après que la situation ait été assainie. Il y a donc une corrélation entre assainissement du lien social et la guérison de la maladie.

Le *nganga* a une connaissance botanique très poussée de telle sorte qu'il peut utiliser certaines plantes, certaines herbes et certaines racines à bon escient. Sa médecine se montre déficiente au niveau du dosage. Il ne se contente pas de propriétés naturelles des plantes, mais demande aux esprits de leur conférer un pouvoir. Lors des séances de guérison, en plus de l'usage des plantes, le *nganga* a recourt aux fétiches. Ces séances se passent en secret, mais avec un aspect solennel et extraordinaire : le rite s'accompagne de chansons, de danses, des invocations des ancêtres du malade, de gestes, de signes, de paroles et de moments de transe. Le rite de guérison varie selon les maladies et leur gravité. Assistent à la cérémonie la famille du malade, celle du *nganga* et ses adeptes.

Les critères de fiabilité d'un *nganga* sont : la stabilité (s'il ne change pas souvent de village comme pour échapper aux menaces de ceux qu'il aurait trompés), l'origine de son pouvoir (s'il vient des ancêtres), la durée des guérisons qu'il opère et la connaissance ainsi que le bon usage des plantes médicinales. La transmission des connaissances et des techniques de travail du *nganga* se fait soit par initiation, soit par achat, soit par héritage quand elle se passe entre les membres du même clan pour le maintien du patrimoine du groupe. L'initié prend souvent un nom nouveau pour la circonstance. Les nouveaux *nganga*, à la différence des anciens, savent lire et écrire ; ils peuvent mettre par écrit les données comme les résultats de leurs travaux.

### **3.1.4.3 LA THERAPIE PROPREMENT DITE**

A propos des pratiques thérapeutiques proprement dites, il faut souligner l'importance de la dimension de célébration dans les cures et les rituels. L'efficacité de la cure ou des herbes médicinales dépend en grande partie des paroles et des rituels, des sacrifices ou des offrandes aux ancêtres ou aux esprits. Elle fait également appel à des démarches de réconciliation et implique donc une dimension communautaire.

Un autre aspect à souligner est le rôle de la parole comme récit, aussi bien celui qui évoque l'événement traumatisant et son contexte que le récit mythique auquel on se réfère dans les cas les plus graves. La guérison est alors vécue comme une victoire des forces

primordiales réactualisées, une sorte de résurrection grâce à la puissance de la vie reçue et garantie par les ancêtres. Enfin, il y a l'importance et l'intensité de la relation thérapeutique. Le combat contre la maladie est une lutte contre des forces adverses, souvent personnalisées. Le thérapeute s'efforce de mobiliser certaines défenses physiques (immunitaires) et psychiques du malade. Parfois, il se substituera à celui-ci lors d'un combat nocturne rituel ou lui substituera un animal comme victime expiatoire.

Ce qui compte, c'est que le patient ait confiance dans la compétence du *nganga* et dans l'efficacité de la force dont il est investi à la suite d'un don ou d'une initiation et grâce à sa familiarité avec le monde de l'invisible. Dans la relation thérapeutique, le thérapeute peut aller jusqu'à accueillir le patient dans sa propre famille, dans des maisons réparties sur la concession, pour la durée nécessaire à l'efficacité du traitement. Quant à la participation du malade, elle intervient à toutes les phases du traitement, dans des gestes à poser avec une scrupuleuse exactitude et une obéissance totale au *nganga*.

Il peut s'agir d'un régime alimentaire, de l'absorption de substances médicinales diverses, ou bien de tourner un nombre précis de fois autour de tel arbre, dans tel sens, à certains moments de la journée... Les études actuelles concernant une interprétation élargie de l'effet placebo y trouvent des terrains fructueux d'application. Cette conception de la médecine se caractérise donc par le fait qu'elle est naturelle, personnalisée et communautaire. Les thérapies se déploient dans la durée et mobilisent les capacités d'auto-guérison du patient. Elle est adaptée à la culture jusque dans sa conception religieuse du monde, de l'homme et du cosmos. Elle est donc holistique.

Sa faiblesse réside dans l'imprécision des posologies de la pharmacopée traditionnelle, le diagnostic parfois imprécis et souvent personnalisé que fournit le *nganga*. Il existe aussi des risques de dépendance exagérée par rapport au thérapeute et de fatalisme lié à l'explication sorcière de la maladie. Celui-ci risque de déresponsabiliser le malade à moins que celui-ci entraîne une spirale de vengeance. Enfin, on attend traditionnellement du *nganga* – en plus d'une compétence en pharmacopée et d'une réelle connaissance du milieu, des mentalités et de la culture –, probité, sagesse, disponibilité et abnégation dans sa relation au malade. De nos jours, l'effritement des structures et des rôles sociaux traditionnels et la concurrence d'autres médecines rendent ce modèle de *nganga* de plus en plus rare tandis que la transmission des dons et des savoirs se perd progressivement. Dans le passé, les rétributions n'étaient pas forcément modérées, mais elles étaient données en nature et en plusieurs fois. Actuellement, certains *nganga* sont victimes de la vénalité qui s'explique en partie par l'introduction de la

monnaie. Cela ne signifie pas que certains ne méritent pas un salaire parfois élevé, à cause d'une réelle compétence.

Ce n'est pas parce que le *nganga* serait moins cher qu'il serait recherché de préférence par certaines personnes. Il s'agit beaucoup plus d'une question de connivence dans l'appréhension de la santé et de la maladie, d'une certaine vision commune de l'homme au sein de sa société et du cosmos.

L'intérêt actuel des sociétés occidentales pour des conceptions différentes de la santé, des soins, et de la relation thérapeutique, ainsi que les tentatives de collaboration entre médecines, peuvent représenter une chance réelle en faveur d'une mise en valeur et d'une adaptation de traditions thérapeutiques qui ont permis à ces sociétés de gérer leurs problèmes de santé durant des siècles.

Enfin d'autres thérapeutiques, non médicales, peuvent être employées isolément ou en association avec des pratiques médicales : l'exorcisme, l'astrologie et les rituels religieux. Tout l'enseignement médical est considéré comme un fruit de l'éveil, y compris celui des autres médecines qui sont respectées et peuvent être pratiquées conjointement à celle-ci...

Dans une approche purement biomédicale de la santé, on ne peut qu'être déconcerté par la multiplicité des causes et des remèdes prise en compte par cette médecine globale. Or, elle a été employée pendant des siècles et n'a rencontré la médecine occidentale qu'au siècle dernier. Elle doit son action, entre autres, à une communauté de vision de l'homme, du cosmos et de l'« au-delà » propre aux thérapeutes et aux patients.

Elle nous rappelle le lien profond entre médecine, éthique et religion, au sein d'une culture donnée. Elle est « actuelle » dans sa façon de prendre en compte, dans le diagnostic comme dans la cure, la globalité de l'être humain, avec son corps physique, son psychisme, sa vie comportementale, son environnement physique et affectif. Elle propose aussi un mode de vie où la prévention est conçue non seulement en termes d'hygiène de vie et de connaissance du « terrain » personnel et de l'environnement, mais encore en termes de sagesse et de pratiques méditatives et rituelles. En effet, l'engouement contemporain pour les pratiques de méditation bouddhiques s'explique en grande partie par la connaissance subtile du psychisme humain et de la gestion des émotions et des émotions par la méditation. L'Occident a sans doute beaucoup à accueillir des enseignements et des comportements concernant la justesse et la compassion, qui ne sont pas étrangers à l'héritage chrétien le plus traditionnel !

Aujourd'hui, certaines thérapies alternatives puisent dans ces visions anciennes de la santé, tout en les associant parfois aux théories psychologiques ou physiques les plus récentes.



### 3.2 EVALUATIONS DES MEDECINES « AUTRES »

Le registre de la maladie et de la guérison est la préoccupation première des populations africaines. Comme tel, il nous semble que c'est ce domaine qui pourrait être le lieu où l'Afrique pourrait apporter à l'Europe et vice versa. En effet, à travers les recherches en psychothérapie et psychanalyse, l'Europe découvre des pratiques connues depuis toujours en Afrique. De même, dans son approche de la santé et de la maladie, l'homme est considéré comme un pivot central. Cette approche s'appuie sur la conviction que le corps humain possède trois fonctions complémentaires et en interaction : l'autorégulation, l'autodéfense et l'auto-guérison.

Au sujet de la relation entre le patient et le thérapeute, on constate une approche différente du malade et de la maladie, caractérisée par l'intérêt pour l'ensemble de la personnalité, de l'histoire et de l'environnement professionnel et socioculturel du patient. Ici, le patient n'est pas perçu comme un « objet de soin ». Le traitement se situe dans une dynamique qui va au-delà de la gestion des symptômes et qui vise, en amont, des causes plus lointaines et plus contextuelles.

La démarche thérapeutique s'inscrit dans une relation interpersonnelle qui dépasse la pure pratique médicale. Il s'agit autant d'une sagesse que d'un art. La personnalité du thérapeute et la conception qu'il a de son rôle sont au moins aussi importants que les techniques mises en œuvre. Cependant peut-on idéaliser cette approche médicale ? Avec réalisme, notre réponse est non. Car s'il est vrai que l'Afrique de la guérison peut apporter à l'Europe, il est aussi vrai qu'elle attend beaucoup de l'Europe surtout en ce moment où elle est minée par la misère et la maladie du Siècle, le sida. Si l'Afrique propose une guérison intégrale, qui englobe toutes les dimensions de la personne humaine, il n'en demeure pas moins vrai que le climat de peur qu'entretiennent parfois ceux à qui on a recours pour recouvrer la santé conduit à des pratiques qui engendrent inimitié et division dans les villages et les villes d'Afrique. Par ailleurs' l'approche traditionnelle de la santé accuse une réelle limite quant aux connaissances anatomiques et physiologiques et par rapport aux propriétés des médicaments et des dosages administrés aux malades.

Malgré les efforts de nos *nganga*, force est de reconnaître que l'Afrique est aujourd'hui le terreau favorable de toute sorte de maladies et en particulier du sida. Elle est considérée comme particulièrement vulnérable à cause de sa paupérisation criarde, de la transition non

accomplie, des mutations violentes et du poids des traditions, etc. Le sida, maladie terrible et effroyable qui mine la terre d'Afrique sera l'objet de notre deuxième partie d'étude.

## **CHAPITRE IV :**

### **LE SIDA DANS LE MONDE... ET EN AFRIQUE**

Dans cette partie de notre réflexion, nous allons aborder le sida dans sa dimension planétaire. Après l'avoir appréhendé dans sa globalité, nous nous arrêterons sur l'Afrique, vaste habitacle où le sida fait d'énormes ravages.

#### **4.1 L'EVOLUTION DE LA MALADIE**

C'est au mois de juin de l'an 1981 que les médecins américains ont découvert les premiers cas d'une maladie étrange qui allait devenir le Syndrome d'Immunodéficience Acquise. Depuis cette découverte, l'épidémie amarrée au VIH, virus responsable du sida, n'a cessé d'essaimer à travers l'univers habité.

D'après le rapport sur l'épidémie mondiale de VIH / SIDA rendu public le 2 Juillet 2002, l'épidémie du sida n'en serait qu'à ses débuts. Loin d'être stabilisée ou circonscrite au continent africain et au sud-est asiatique, le fléau poursuit infailliblement ses ravages, le virus se répandant rapidement dans toute l'Asie et en Europe de l'Est.

Le dernier rapport de l'Onusida dresse un bilan particulièrement inquiétant de la progression rampante de l'épidémie dans le monde : croissance accélérée en Asie et en Europe de l'Est ; taux d'infection incroyablement élevés dans certains pays d'Afrique, dont le Botswana (39 %) et le Zimbabwe (33 %) ; généralisation de l'infection à toutes les couches de la population, y compris les jeunes, foudroyés par le virus.

C'est ce qui fait dire à Michel Sidibé [55] : « Nous ne sommes plus du tout avec une pandémie que l'on pourrait considérer d'africaine : nous sommes en phase d'avoir une pandémie globale.

Les chiffres présentés provoquent en effet des visions cauchemardesques de continents dévastés. Selon les prévisions, plus de 68 millions de personnes mourront du sida entre 2000 et 2020 dans les 45 pays les plus touchés, soit cinq fois le nombre des décès survenus ces deux dernières décennies. Pour Michel Sidibé, il s'agit ni plus ni moins d'un « holocauste ».

L'an dernier, environ trois millions de personnes sont mortes du sida. A la fin 2001, plus de 40 millions dans le monde, dont 28,5 millions d'Africains, vivent le virus de l'immunodéficience humaine – avec cinq millions de nouveaux cas d'infection, dont 800 000 enfants.

Désormais, environ 50 % des nouvelles infections chez l'adulte se produisent parmi les jeunes de 15 à 24 ans. « Aujourd'hui, nous avons au moins 12 millions de jeunes infectés, et 6000 nouvelles infections tous les jours chez les jeunes », selon les responsables d'Onusida qui soulignent que cette tragédie touche les forces productives.

Sur le plan régional, l'épidémie semble bien loin d'avoir atteint un seuil maximum en Afrique. Selon Onusida, « l'ampleur de la crise a dépassé les pires scénarios de la précédente décennie », avec 2,2 millions de morts en 2001, 3,5 millions de nouvelles infections et ... seulement 30.000 personnes ayant accès à un traitement antirétroviral.

Et le virus s'étend maintenant en Asie, touchant des pays jusqu'ici préservés par le fléau et qui comptent parmi les plus peuplés de la planète.

En Chine, – où les infections ont grimpé de 67 % sur le premier trimestre 2001 – « toutes les conditions sont réunies pour une explosion » de l'épidémie, selon un rapport d'ONUSIDA publié le 27 juin 2002. De 800.000 à 1,5 millions de Chinois sont aujourd'hui infectés par le virus, un chiffre qui pourrait s'élever à dix millions d'ici 2010.

Avec plus de quatre millions de personnes infectés, l'Inde est devenu aujourd'hui le pays le plus touché par le sida après l'Afrique du Sud, tandis que le virus se propage rapidement en Indonésie.

Autre phénomène alarmant : à l'orée de l'Union européenne, la Fédération de Russie et l'Europe de l'Est représentent aujourd'hui le foyer d'une des épidémies les plus foudroyantes, avec les taux d'infection « à la croissance la plus rapide au monde ».

Par ailleurs, moins de 4 % des personnes atteintes du sida dans le monde en développement ont en effet accès à un traitement antirétroviral et si les fonds affectés par les donateurs à la lutte contre le sida ont été multipliés par six depuis 1998, le financement reste insuffisant, environ trois milliards d'euros cette année. Selon l'ONUSIDA, d'ici 2005, les pays à faible et moyen revenu auront besoin de dix millions de dollars chaque année pour lutter contre la pandémie.

En France, plus de 54 300 cas de sida ont été dépistés depuis le commencement de l'épidémie, dont près de 60 % sont décédés. Après une période d'accalmie relative suite à l'arrivée des nouveaux traitements antirétroviraux en 1996, on assiste depuis 1999, à une stabilité incertaine.

Le contrôle du sida en France se fonde sur la déclaration obligatoire (décret du 10 juin 1986), basé sur la définition OMS/CDC du Sida, révisée en 1993. Les données sont recueillies

par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales qui les achemine à l'Institut National de Veille Sanitaire. Les données issues de cette surveillance sont publiées chaque semestre. Après une interruption momentanée en 1998 en raison d'un mouvement social des médecins inspecteurs de la santé publique des DDASS, les données sont à nouveau disponibles.

Au 30 septembre 2001, l'Institut National de Veille Sanitaire chargé de la surveillance du Sida en France indique que :

- Le nombre de personnes vivantes après avoir développé une pathologie classante pour le sida est en hausse ;
- Le nombre de nouveaux cas de Sida était d'environ 800 cas au 1<sup>er</sup> semestre 2001. L'analyse par semestre montre que la légère augmentation du 1<sup>er</sup> semestre 2000 ne s'est tassée, le nombre de nouveaux cas ayant connu une diminution au cours des deux semestres suivants, successivement de 7 % et de 5 %.
- Le nombre de décès diminue faiblement, il est d'environ 260 cas au 1<sup>er</sup> semestre 2001.

Le nombre de nouveaux cas restant, chaque année, supérieur au nombre de décès, le nombre total de personnes vivantes ayant développé le sida a donc poursuivi sa progression d'environ 3 % par semestre pour les deux derniers semestres. Ce chiffre est compris entre 23200 et 25500 au 30 septembre 2001.

Près de la moitié des cas de sida diagnostiqué au 1<sup>er</sup> septembre 2001 sont liés à une contamination hétérosexuelle (48,7 %) en augmentation, contre 23 % d'origine homosexuelle en constante diminution, et 16 % par usage de drogues injectables. Dans 11 % des cas l'information sur le mode de contamination n'est pas disponible.

Des problèmes fondamentaux dans l'accès au dépistage et au système de soins persistent pour les personnes concernées. En effet, plus de trois quarts des cas de sida diagnostiqués n'avaient pas bénéficié d'un traitement anti-rétroviral pré-sida : 52 % des personnes ont découvert leur séropositivité au stade Sida, et 24 % se sachant séropositives n'ont pas reçu de traitement avant diagnostic Sida.

Les hétérosexuels sont les personnes les moins dépistés : au 1<sup>er</sup> semestre 2001, 64 % des patients contaminés par voie hétérosexuelle n'ont pas accès au dépistage du sida. Comparativement cela concerne 40% des patients pour les cas de contamination par voie

homosexuelle et 23 % chez les usagers de drogues. Cette absence de dépistage avant le sida concerne 68 % d'hommes contre 57 % de femmes.

Les profils, des personnes non traitées avant diagnostic Sida malgré la connaissance de la séropositivité, sont similaires.

Parmi les cas de Sida, les caractéristiques diagnostiquées en 2001 sont :

- Une modification du sexe – ratio homme-femme, qui, des années 1990 au 1<sup>er</sup> septembre 2001 est passé de 5/1, à 3 hommes pour 1 femme,
- La plus grande part des cas de sida concernent les 30-39 ans (43 % des hommes et 47 % des femmes),
- Chez les 15-29 ans, 8% des hommes et 17% des femmes sont atteints,
- Une augmentation des cas de sida de nationalité d'un pays d'Afrique sub-saharienne,

Les plus forts taux de contamination notifiés du 1<sup>er</sup> octobre 2000 au 30 septembre 2001 concernent les régions Antilles-Guyane (171 cas/ par millions d'habitants), l'Ile de France (61 cas/ par millions d'habitants), l'Aquitaine, et Provence Alpes Côtes d'Azur.

En définitive, actuellement le Sida en France, a la particularité de toucher de plus en plus de femmes, chez des patients ayant encore des difficultés d'accès au dépistage et aux soins, le plus souvent contaminés par voie hétérosexuelle. Ceci nous amène à considérer l'histoire de la maladie terrible et terrifiante qu'est le sida.

#### **4.2 L'HISTOIRE DE LA MALADIE : DECOUVERTE, HISTOIRE ET MODES DE CONTAMINATIONS DU VIH**

C'est vers l'an 1980 que les médecins se sont aperçus brusquement et à leur grand étonnement de l'apparition d'une nouvelle maladie. Nouvelle parce qu'ils pensaient ne l'avoir jamais vue auparavant et parce que, pour la comprendre, ils se devaient de recourir à des schèmes inconnus dans la pathologie et l'épidémiologie classiques.

La première surprise, due à la découverte d'un genre de maladies guère prévu par les théories médicales, fut suivie rapidement d'autres constatations inattendues, de plus en plus inquiétantes : une nouvelle « peste » venait de frapper l'humanité, une infection qu'on ne savait pas encore maîtriser se répandait inexorablement et ceux qui en étaient les victimes trépassaient nonobstant les traitements les plus sophistiqués. Des réactions hystériques

collectives eurent lieu dès qu'on apprit que la transmission de cette maladie était liée à la sexualité, au sang et à la drogue.

La maladie avait été perçue non seulement comme « curieuse », à cause de ses spécificités épidémiologiques et cliniques singulières, mais aussi comme fondamentalement étrangère, faisant irruption dans un monde ordonné, à partir des pays en voie de développement et par l'intermédiaire de sous-groupes marginaux et moralement répréhensibles. Comme l'exprime bien l'un des premiers livres sur le sida, sa cause ne pouvait être qu' « un virus étrange venu d'ailleurs ».

La découverte macabre était partie du docteur Joël Weisman, praticien de Los Angeles réputé pour sa sollicitude et sa bienveillance à l'égard des homosexuels. C'était vers la fin de l'an 1979. Il avait constaté parmi ses patients la recrudescence des cas du syndrome mononucléosique, avec poussées fébriles, amaigrissement et tuméfactions lymphatiques. Ces malades étaient des hommes jeunes. Ils faisaient partie du mouvement gay, alors en pleine expansion dans les villes de Californie.

C'est en 1981 que le Centre de contrôle des maladies d'Atlanta (*Center of disease control, CDC*) défraya la chronique en dépistant chez les jeunes patients célibataires et homosexuels un nouveau type d'immunodépression. La survenue dès 1982 de cas chez des hémophiles polytransfusés par des fractions plasmatiques de facteur VIII, des toxicomanes puis chez des enfants nés de mère infectée et des partenaires sexuels masculins et féminins de sujets atteints va renforcer la certitude qu'un agent infectieux, transmis à la fois par voie sanguine et sexuelle, peut être à l'origine de la maladie.

Viendront ensuite les découvertes du foyer haïtien et du foyer africain en 1983. L'infection sera alors nommée à l'unanimité *AIDS Acquired Immunodeficiency Syndrome*. En plus des cas haïtiens et africains, les hémophiles, les transfusés, des usagers de drogue intraveineuse et des nouveau-nés seront concernés.

C'est en cette même année que l'équipe de l'institut Pasteur de Paris avec L. Montagier, J. Cberman et F. Barré-Sinoussi isola une particule virale de type C dans les lymphocytes ganglionnaires d'un patient. Le virus fut alors baptisé LAV pour *Lymphadenopathy Associated Virus*. En 1984, l'équipe du *National Institute of Health NIH* conduite par Robert Gallo aux Etats-Unis découvrit un virus similaire et le nomma *HTLV-III (Human T-cell Lymphotropic Virus type III)*.

C'est à la suite de ces légères avancées que l'Institut Pasteur et le *NIH* entamèrent alors une croisade juridico-scientifique qui dura une décennie. Le *LAV* et le *HTLV-III* se

révélèrent in fine être l'unique et même virus, baptisé par la suite *VIH*, virus de l'immunodéficience humaine.

Ainsi après moult tentatives d'incriminations de différents mécanismes étiologiques (*poppers*, réaction type greffon-hôte, *CMV*, *EBV*...), la recherche s'accorda à mettre en évidence un seul et même virus : VIH virus d'Immunodéficience Humaine, responsable de la maladie du SIDA ; ses modalités de transmission, de contamination sexuelle, sanguine et materno-foetale et son mode d'action chez l'Homme.

L'année 1985 marqua un tournant décisif dans l'histoire de cette épidémie avec la mise à la disposition progressive des tests de dépistage des anticorps liés au VIH et l'apparition de la notion de séropositivité pour le VIH (taux de lymphocytes CD4>500 par micro-litre et stable en l'absence de traitement anti-rétroviral).

C'est dans la même année qu'un second virus fut découvert. Le premier virus appelé VIH-1 est présenté comme le responsable de la majorité des cas d'infection dans le monde. Le second VIH-2, moins fréquent, se retrouve toutefois principalement en Afrique de l'Ouest.

En 1998, les médecins de l'Institut national du cancer (*NIH National Institute of Health*) aux Etats-Unis annonçaient l'identification d'une anomalie génétique qui accélère le passage de l'infection vers l'état de maladie. Ils ont en effet relevé que 10 à 17% des personnes qui évoluent vers la maladie en moins de 3,5 ans étaient porteurs d'une mutation CCCR-PI située sur un co-récepteur CCR5. Ces travaux devraient inciter à la mise au point de médicaments agissant spécifiquement sur le patient au lieu d'agir sur le virus.

Alors qu'en avril 2000, la charge virale apparaît comme le principal facteur de prédiction du risque de transmission du VIH-1.

En 2002, dans son dernier « Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/ SIDA » (Juillet 2002) les Nations unies tirent une sonnette d'alarme : l'épidémie du sida n'en serait qu'à ses débuts. Elles dressent un bilan particulièrement inquiétant de l'avancée de l'épidémie dans le monde. Elle est devenue planétaire. C'est ce qui fait dire Michel Sidibé qu'il s'agit d'un « nouvel holocauste ».

Ainsi, à l'état actuel des connaissances – du moins en Occident –, il existe trois modes de transmissions du VIH, qui sont les voies sanguine, sexuelle et materno-foetale. Parce que déclarée maladie planétaire, le sida intéresse toute l'humanité. C'est ce qui nous amène à étudier les contextes africain et asiatique.

#### **4.2.1 L'AFRIQUE ET LE DEFI DU SIDA**

Des chiffres qui sont parlants d'eux-mêmes... Quelque 2,2 millions d'habitants de l'Afrique subsaharienne sont morts du sida en 2001, et près de 3,5 millions sont devenus séropositifs, ce qui porte à 28,5 millions le nombre total d'adultes et d'enfants qui sont séropositifs ou qui sont atteints du sida dans cette partie du monde.\*

Selon les déclarations de l'ONUSIDA, l'Afrique subsaharienne est la partie du monde la plus touchée, et « même si des programmes exceptionnellement efficaces de prévention, de traitement et de prise en charge démarrent immédiatement, l'ampleur de l'épidémie implique que l'impact humain et socio-économique restera colossal pendant de nombreuses générations ».

Si l'on estime que le sida a semé la mort en Afrique en tuant 2,2 millions de ses fils et filles en 2001, les prévisions indiquent que, entre 2000 et 2020, 55 millions d'Africains mourront plus jeunes qu'ils ne l'auraient fait en l'absence du SIDA. Ces prévisions se fondent sur le fait que les programmes de prophylaxie, de traitement et de prise en charges auront un impact modeste sur la croissance et l'œuvre de l'épidémie au cours des deux prochaines décennies.

Le fardeau de l'épidémie continue à s'alourdir, même dans les pays qui connaissent déjà des taux de prévalence du VIH extrêmement élevés. Le nombre des décès liés au SIDA parmi les jeunes adultes en Afrique du Sud, par exemple, devrait atteindre son niveau maximum entre 2010 et 2015, période durant laquelle on estime que le nombre des décès parmi les personnes de 15 à 34 ans sera 17 fois plus élevé qu'il ne l'aurait été en l'absence du SIDA.

Au moins 10 % des personnes entre 19 et 49 ans sont infectées dans 12 pays africains. Sept pays, tous situés en Afrique australe, connaissent, actuellement des taux de prévalence supérieurs à 20 % : l'Afrique du Sud (20,1 %), le Botswana (38,8 %), le Lesotho (31 %), la Namibie (22,5 %), le Swaziland ( 33,4 %), la Zambie (21,5 %) et le Zimbabwe (33,7 %).

Environ 11 millions d'enfants africains en vie à la fin de 2001 avaient perdu un de leurs parents ou les deux à cause du SIDA. Près d'un million d'enfants de moins de 15 ans sont des orphelins du SIDA en Ethiopie et au Nigeria. En Afrique du Sud, on estime que 660 000 enfants ont été rendus orphelins par le SIDA.

Les femmes représentent la majorité des personnes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne (58%). Les femmes jeunes en particulier ont systématiquement des taux de prévalence plus élevés que les hommes du même groupe d'âge. (En 1998 à Kisumu, Kenya, par exemple, la prévalence de l'infection à VIH parmi les femmes de 15 à 29 ans était de 23% alors qu'elle n'était que de 3,5 % chez les jeunes hommes).

On a, à un moment, pensé que l'épidémie en Afrique australe – la plus grave du monde – avait atteint son « terme naturel », au-delà duquel les taux de prévalence du VIH ne s'élèveraient plus. De nouvelles données montrent toutefois que tel n'est pas le cas. Au Botswana, la prévalence médiane du VIH parmi les femmes enceintes dans les zones urbaines a passé de 38,5 % en 1997 à 44,9 % en 2001, alors que au Zimbabwe elle montait de 29% en 1997 à 35 % en 2000. Les taux de prévalence sont même encore plus élevés dans des groupes d'âge particuliers – jusqu'à 55,6 % parmi les femmes de 25 à 29 ans en consultations prénatales dans les zones urbaines du Botswana.

En Afrique occidentale et centrale, de nouvelles données confirment la rapidité avec laquelle l'épidémie peut exploser. Dans les zones urbaines du Cameroun, la prévalence du VIH a passé de 2 % en 1988 à 4,7 % en 1996, mais en 2000, des données de surveillance du VIH ont révélé des taux de prévalence nationaux de 11 % parmi les femmes enceintes. Les taux de prévalence les plus élevés ont été observés parmi les jeunes – 11,5 % chez les femmes enceintes de 15 à 19 ans et 12,2 % parmi les femmes de 20 à 24 ans – ce qui pourrait marquer le début d'une forte et constante augmentation.

Ces données sont très préoccupantes en ce qui concerne l'évolution de l'épidémie dans d'autres pays – par exemple au Nigeria, le pays le plus peuplé de l'Afrique subsaharienne (117 millions d'habitants). Récemment encore, les taux nationaux de prévalence au Nigeria étaient relativement faibles (comme c'était le cas au Cameroun voisin), malgré une lente augmentation de 1,9 % en 1993 à 5,8 % en 2001. Mais certains Etats du Nigeria connaissent déjà des taux de prévalence du VIH aussi élevés que ceux que l'on trouve aujourd'hui au Cameroun. Déjà, on estime que 3,5 millions de Nigériens vivent avec le VIH/SIDA.

L'Ouganda reste le seul pays à avoir maîtrisé une épidémie majeure de VIH/SIDA, et son taux de prévalence du VIH chez l'adulte continue à baisser – de 8,3 % à la fin de 1999 à 5 % à la fin de 2001. Pourtant il subsiste d'énormes problèmes, par exemple la prise en charge des 880 000 enfants ougandais rendus orphelins par le SIDA.

Il y a lieu de penser que la Zambie pourrait parvenir à égaler le succès de l'Ouganda. la prévalence du VIH parmi les femmes de 15 à 19 ans en zones urbaines a baissé de 28,3 %

en 1996 à 24,1 % en 1999. Une baisse analogue a été observée parmi les femmes des zones rurales âgées de 15 à 24 ans, parmi lesquelles la prévalence a passé de 16,1 % à 12,2 % au cours de la même période. Mais, comme d'autres pays de la région, la Zambie a encore bien à faire pour maîtriser l'épidémie : à la fin de 2001 la prévalence nationale chez l'adulte était encore de 21,5 %.

Même si un Sud-Africain sur neuf (environ 5 millions) vit avec le VIH/SIDA, les programmes de prévention à grande échelle du pays (qui comprennent des campagnes d'information et des activités de distribution de préservatifs) semblent porter leurs fruits. Au cours d'enquêtes récentes, quelque 55 % des adolescentes sexuellement actives déclaraient utiliser systématiquement des préservatifs pendant les rapports sexuels.

L'augmentation de la prévalence du VIH dans les zones de conflit constitue une préoccupation croissante, car les déplacements massifs des populations et la désorganisation des systèmes sociaux et politiques accroissent la vulnérabilité des populations. En Angola par exemple, les taux de prévalence parmi les femmes enceintes en consultations prénatales dans la capitale Luanda ont grimpé de 1,2 % en 1995 à 8,6 % en 2001.

Il y a lieu de craindre une tendance analogue dans la région des Grands Lacs. Si la guerre et d'autres obstacles rendent difficile la collecte des données de surveillance, les déplacements massifs de la population et la désorganisation des systèmes sociaux et politiques aggravent la vulnérabilité d'un nombre considérable d'individus. Une tendance à la hausse semblable à celle qui est manifeste aujourd'hui dans certaines régions de l'Angola ne peut être exclue, par exemple au Burundi, en République démocratique du Congo et au Rwanda. Au Cameroun, l'infection à VIH progresse de manière significative. Elle est passée d'un taux de 0,5% en 1987 à douze fois plus en 1999. La séroprévalence dans la population sexuellement active est estimée à 11%, soit 22 fois plus importante qu'elle n'était en 1987. Le nombre des personnes vivant avec le SIDA est estimé à plus de 937 000 et 1 Camerounais sur 9 dans la population sexuellement active est infecté. Dans ces données globales, les forces vives du pays dont une majorité de jeunes et de femmes, se trouvent être les plus touchées, tant en zone rurale qu'en zone urbaine.

Ces chiffres représentent probablement 50% du nombre réel du fait de la non déclaration de nombreux cas et du manque de diagnostic des autres. Les femmes sont plus infectées que les hommes. En effet, 3 femmes pour 2 hommes sont séropositives. Au Cameroun, la transmission du VIH se fait dans 90% des cas par rapports sexuels non protégés. La transmission par voie sanguine et celle de la mère à l'enfant représente environ 10%. Par

ailleurs, selon les experts de l'IRD, un institut faisant de la recherche au Cameroun, la viande de singe serait un terreau fertile de la transmission du VIH.

L'infection par le VIH est une infection virale lentement évolutive, classiquement en trois phases :

- Une primo-infection asymptomatique dans 50% des cas ou caractérisée par un syndrome pseudo grippal,
- une phase asymptomatique dite « phase d'infection chronique cliniquement latente mais biologiquement active. C'est la phase la plus longue de l'histoire de la maladie »,
- le stade SIDA défini par la survenue de manifestations infectieuses opportunistes ou tumorales liées à la déplétion profonde de l'immunité cellulaire.

Une classification de l'infection par le VIH pour les adultes et les adolescents a été réalisée.

Parallèlement à l'étude de ces virus responsables de ces infections, la recherche s'est mobilisée afin de développer des traitements influençant l'évolution de l'infection à VIH, et améliorant la qualité de vie des patients.

Maintenant nous allons évoquer l'évolution épidémiologique de la pandémie.

### **4.3 Situation épidémiologique du SIDA et son approche sociale**

La pandémie du sida est devenue une « catastrophe majeure » qui a des conséquences sur toutes les sphères de l'existence humaine. Elle est ce que Marcel Mauss appelait « un phénomène social total ». Elle a des répercussions au niveau du sociétal, du social et du vivre ensemble. Dans toutes les sociétés, le patient porteur du VIH est victime du regard des autres. Etre porteur du VIH pose des problèmes existentiels et sociaux. Vivre avec le VIH expose à la précarité et rend vulnérable. Le porteur du VIH expérimente dans son corps et dans son âme les affres de la fragilité et de la faiblesse.

#### **4.3.1 L'expérience de la fragilité et Sida**

De par sa transmission par voie sexuelle, irréversible et létale, le Sida est encore appréhendé dans nos sociétés comme une souillure pour parler comme M. Douglas [56]. C'est ainsi qu'aujourd'hui encore, on constate la grande fragilité des porteurs du virus du VIH ou atteints du Sida. Ceux-ci sont victimes d'un phénomène d'ostracisme et de réclusion à cause

de la peur et de l'ignorance de la maladie. En clair, ces patients sont souvent sevrés de l'amour et de l'affection de la famille, des amis et des collègues. Ils sont également victimes de la ségrégation affective voire sexuelle. L'annonce de la séropositivité est susceptible d'être à l'origine des ruptures multiples sur le plan familial, amical et affectif. De même, l'annonce de cette maladie peut provoquer une véritable rupture identitaire, avec la difficulté d'appréhender l'avenir, ses responsabilités et ses relations avec autrui. Chez les sujets en situation de précarité préexistante à la séropositivité, cette fragilité peut conduire à l'exclusion.

Au-delà de l'assise familiale, l'insertion professionnelle pose également des problèmes. Un sondage réalisé par le CSA pour AIDES et Libération en 2001, relevait par exemple que les Français estiment qu'il est risqué de dévoiler au travail la pathologie dont on est atteint, et que ce risque est accru lorsqu'il s'agit du VIH. Ils sont 86% à penser que les séropositifs sont victimes des discriminations dans leur milieu de travail. La précarité fait également partie intégrante de leur être. Elle est surtout marquée par des revenus faibles. En 1996 une enquête d'AIDES a montré que 31% des sondés exercent une activité professionnelle dont 36% à temps partiel et 71% disent vouloir retrouver du travail. Ce sont souvent des situations préexistantes à la maladie mais renforcées par le VIH. Soulignons que l'arrivée des multithérapies a considérablement métamorphosé la qualité et l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH. Sur le plan professionnel, elles ont parfois apporté l'espoir d'échapper à la discrimination en raison de l'état de santé, ou d'éviter les licenciements.

Néanmoins, et comme dans de nombreuses pathologies chroniques nécessitant la prise d'un traitement régulier, les contraintes d'horaires de prise de traitements, et les effets secondaires sont parfois plus onéreux à supporter que la maladie elle-même. Certaines modifications physiques, comme les lypodystrophies, amaigrissement, peuvent également exacerber la stigmatisation des patients traités. Si en Occident, le Sida est perçu comme un élément destructeur et de-structurant qu'en est-il en Afrique ?

La pandémie du sida a des effets néfastes sur l'éthos culturel, social et économique de l'Afrique. Selon les enquêtes réalisées auprès des fonctionnaires en Côte d'Ivoire et auprès des salariés de la société Esham en Afrique du Sud, on estime que 25 % des effectifs sont atteints par le sida. Cf. Tableau

Le sida se révèle comme étant une véritable pieuvre qui détruit les hommes, disloque les familles et sème le drame des divorces et distribue la mort en disséminant une cohorte d'orphelins. Il détruit les hommes et les femmes qui sont appelés à travailler pour le développement des pays africains. Dans notre contexte africain, les hommes sont le premier

gage du développement. Sans les hommes, il n'y a pas de développement. Le sida frappe les jeunes (élèves et étudiants), les adultes (hauts cadres, et moyens, les ouvriers, les agriculteurs, etc) et surtout, il neutralise les femmes qui constituent le poumon économique du continent.

Le sida a un impact particulièrement dévastateur sur la population adulte jeune, privant ainsi la société d'une grande partie de sa main-d'œuvre la plus productive. L'impact du VIH/SIDA sur le secteur social et sur les secteurs économiques dans les pays touchés est en train de s'échelonner se faisant sentir au niveau individuel, familial et communautaire.

Le sida détruit l'économie africaine en réduisant leur population active, en diminuant la productivité et en accroissant l'absentéisme. Par ailleurs par les nombreux divorces et décès, il sape aussi les fondements de la famille, institution qui est un socle essentiel en Afrique.

S'il est vrai que l'Afrique est le continent le plus touché par le sida, il n'en demeure pas moins vrai que c'est une maladie qui concerne et interpelle tous les habitants de l'univers créé. C'est une maladie qui est craint et redoutée par tous les humains. C'est donc une maladie qui a créé chez tous les humains un réflexe sécuritaire. D'où la persistance de la stigmatisation, de la catégorisation et de l'étiquetage du sida. C'est dans ce sens que des études distinguent le stigmate direct, lié à la crainte et à la peur des personnes face à une maladie transmissible et mortelle, et le stigmate symbolique, à l'encontre des personnes atteintes par le VIH et aux pratiques par lesquelles il se transmet. Ceci nous amène à nous intéresser à sa représentation.

#### **4.3.2. La représentation sociale du sida**

Le sida, de par ses similitudes fait penser aux pathologies anciennes comme la peste et la lèpre qui, dans les temps anciens avaient semé la mort. Cependant il défraye la chronique à cause de ses effets dans tout l'univers habité. C'est d'ailleurs à ce titre qu'il détient une place privilégiée.

Pour Sylvie Fainzang, l'étude anthropologique de la maladie ne peut être abordée isolément. (...) L'étude de la maladie renvoie à des interrogations qui sont universellement valides (le rapport au corps, le sentiment religieux, l'interaction entre individuel et social, etc.), et pose donc les mêmes questions, même si elles trouvent des réponses parfois différentes selon les sociétés. Ainsi, il faut tenir compte du poids des us et coutumes, des cultures, des institutions sociales qui varient d'un éthos culturel à l'autre et qui déteignent sur les perceptions du corps, de sa fragilité, de sa santé et donc sur la représentation de la maladie.

En Occident, le spectre du sida, maladie contagieuse et mortelle a préparé les esprits à la peur de la contagion. Le sida est d'abord perçu comme la maladie d'autrefois, ou « l'ancien régime du mal », période où la maladie dominante, à la fois sur le plan de ses conséquences et dans l'imaginaire collectif, est la maladie épidémique. Sa caractéristique est qu'elle n'atteint jamais un individu seul, mais toujours une collectivité, et d'autre part qu'elle conduit inéluctablement à la mort : on se trouve dans une très grande impuissance médicale, et la réaction est essentiellement l'exclusion. La maladie d'autrefois était différente des maladies d'aujourd'hui. Ce sont, le plus souvent, des affections chroniques et dégénératives, où le malade est atteint individuellement. Le fait d'être malade ne concerne en rien le voisin. D'autre part, le malade est essentiellement un soigné, c'est-à-dire quelqu'un qui prend un statut par rapport à l'institution médicale, et qui est intégré dans la société d'une façon spéciale : c'est ce qu'on appelle le « statut du malade ». Un dispositif, en particulier juridique et législatif, détermine ce qu'est « un malade ». Par exemple, un malade est inactif, et il est légitimé comme tel : il a le droit d'être sans activité. Subitement, une maladie apparaît, faisant resurgir la thématique de la maladie d'autrefois : la maladie épidémique qui évoque l'idée d'une menace globale, au niveau de l'humanité entière, avec pour conséquence la stigmatisation et l'exclusion, mais également ce sentiment d'impuissance devant son évolution. Les personnes n'ont pas peur du sida en tant que maladie mais de la contagion. Une telle approche fait penser au « stigmatisme direct ».

Dans l'imaginaire collectif, le sida est lié à la mort, à la sexualité et à l'amour. La notion Sida-maladie mortelle a été bien incorporée. En ce qui concerne les modes de contaminations : « le lien entre le sang et la mort est symboliquement ancré », mais pour la contamination par voie sexuelle, « comment concilier que ce qui donne la vie peut apporter la mort ? » Ainsi, il est difficile d'intégrer à la relation sexuelle le préservatif, signe de l'omniprésence du Sida. Il remet en jeu les valeurs de la relation amoureuse, qui sont la confiance, le don de soi... Les rapports à autrui s'en trouvent alors bouleversés :

La représentation du Sida correspond à celle, aujourd'hui prépondérante, d'un processus mortel confondu avec le processus même de la vie. Celle-ci réduite à l'existence corporelle se trouve marquée, dans l'ordre de la modernité, par une autodestruction évolutive. « Je suis mon corps » et celui-ci contient le programme d'une mort interne, individuelle. Ce mal lié indéfectiblement à une réalité corporelle morbide est également contagieux : jusque dans les activités banales, ordinaires. Les deux grands tabous du sexe et de la mort se confondent dans une maladie, dont on a pu imaginer que la salive ou le postillon (ce qui sort

du sujet et échappe à sa maîtrise, ainsi que le sang et le sperme) pouvaient assurer la transmission.

Quant aux représentations des manières de l'éviter, elles révèlent bien la puissance médiatique d'une logique technocratique-médicale, articulée à la morale sécuritaire du quivive et de la distance hygiénique entre les gens. Elles révèlent bien d'une logique de l'atomisation sociale et de la « distance d'abstraction », dont on a voulu montrer en reprenant les travaux de nombres d'auteurs, qu'elles caractérisent les instances de domination de la société occidentale. ( ) *L'échange serait viral* : partant tout « rapport » peut être soupçonné de corruption. Avec le Sida, le sexe et la mort se mélangent maladivement. La « petite mort » peut mener sans tarder à la « grande ». L'association littéraire de l'orgasme et de l'agonie trouverait ainsi une « vérification » ( )

La vieille morale use du Sida pour désigner, preuves à l'appui, le mal du sexe et les figures diaboliques des sodomites. Mais la logique dominante est autre : elle ne commande pas la répression, elle demande que l'on « se gère ». Elle n'exige pas l'abolition d'un sexe satanique ; elle conseille de s'inscrire dans une bonne économie du désir.

En Afrique, le temps ne semble plus au déni du sida. Un premier décryptage ethnographique témoigne en effet de la prégnance actuelle de « la maladie qui fait mourir très sérieusement » c'est-à-dire qui fait mourir les jeunes à la façon des vieux, principalement les migrants, les militaires et les conducteurs des camions. Dans un pays comme la Côte-d'Ivoire, l'inscription du sida dans le quotidien a valeur d'évidence puisque le mot sida fait partie du vocabulaire populaire : sida et araignée se désignent par un même mot. La figure d'araignée-la rusée s'impose ainsi, de l'homonymie au mythe. ( – le sida est comparé à l'araignée) C'est fort de cette comparaison que l'on parle de la duplicité du sida qui « tourne et tourne » à l'image de son homonyme animal.

Dans les villages du Mali, le sida a acquis une visibilité remarquable, tout au moins au niveau des représentations. Ici, le sida est nommé *Kpéré ki* (maigrir –mourir) : la maladie des jeunes de l'indépendance. Dans les milieux thérapeutiques traditionnels, il est classé dans la catégorie des maladies transmissibles, c'est-à-dire « les maladies qui collent ». C'est ainsi que le sida prit place naturellement aux côtés de la tuberculose, de la variole et de l'épilepsie.

### **4.3.3 Le discours des malades sur le sida**

Nous ne présentons ici que les éléments les plus significatifs qui ont retenu notre attention dans les échanges que nous avons eus avec les jeunes camerounais l'été dernier et

par les entretiens que nous avons eus avec les patients rencontrés pendant notre observation participante au Service d'infectiologie et de maladies infectieuses de l'Hôpital Necker Enfants Malades de Paris.

Dans un premier temps, nous reprendrons les principales représentations sous-tendues dans les discours officiels, puis leur retentissement sur les discours populaires. Ensuite nous restituerons quelques discours confidentiels avec des extraits démonstratifs des dynamiques des représentations

Ces extraits de discussions en langues africaines sont présentées dans leur traduction littérale en français. Sont placés «entre guillemets» les termes exprimés d'emblée en français. Les locuteurs repérés par les lettres « F » pour femme ou « H » pour homme, suivies d'un chiffre permettant de les identifier.

#### **4.3.3.1 Les discours officiels de la société globale**

Il est frappant d'observer combien les discours officiels sur les MST- sida réinterprètent les discours standards de façon souvent réductrice et inadaptée à la réalité épidémiologique. Cela apparaît en particulier pour les thèmes suivants :

La transmission par voie sanguine est plus évoquée que celle par voie sexuelle. Est donnée une longue énumération d'instruments médicaux et surtout non médicaux, coupants, tranchants, piquants, sans recul sur l'infime probabilité qu'ils puissent transmettre du sang contaminé, alors que le risque par voie sexuelle, réel et prépondérant, est rapporté d'une courte phrase, souvent elliptique.

La voie materno-fœtale est presque souvent passée sous silence, ce qui correspond aussi à la discrétion volontaire (et discutable) des discours standards internationaux sur ce problème.

La période de séropositivité asymptomatique et ses risques n'est pas clairement mentionnée et expliquée, alors qu'elle est une particularité fondamentale du VIH-sida, avec des conséquences importantes pour la prévention.

Les propos sur les personnes atteintes basculent entre une attitude de dramatisation et de fatalité (cas de la transmission par voie sanguine) et une attitude de condamnation moralisatrice (transmission par voie sexuelle, « forcément » liée à des relations extra-conjugales donc condamnables).

En effet, les propos moralisateurs sont récurrents dans les discours officiels, même de la part de locuteurs dont les discours confidentiels montrent par ailleurs une grande souplesse. Cela démontre l'importance du contexte d'énonciation en fonction duquel une même personne ne pourra pas dire la même chose. L'analyse de notre corpus nous permet de distinguer trois types de discours moraux, que nous pouvons qualifier, en adaptant la terminologie de Seidel :

Un discours « religieux-moral, se référant à la religion et à ses préceptes, insistant sur le salut religieux plus que sur la santé.

Un discours « médico-moral », hygiéniste, s'appuyant sur les directives de santé publique, évoquant la « pureté », comme un passage de la religion à la science, ainsi que l'évoquent Aïach et *al.*

Un discours « laïco-moral, qui est un peu entre les deux premiers, sorte de morale religieuse sans référence à un dieu, et de rigueur sanitaire sans microbe, où la référence devient le pays au sens de patrie (le *faso*), le civisme, la citoyenneté.

Ces discours officiels sont discrédités par les nombreuses contradictions et discordances entre les informateurs présentés comme référents (journalistes, enseignants, responsables religieux, et même animateurs-sida ou médecins entre eux...), voire parfois dans les propos d'un même intervenant. Plusieurs exemples nous ont été rapportés d'informations télévisées, affirmant puis niant des données fondamentales, comme la transmission par le moustique ou par la salive. Ces discordances désorientent le public et rendent toute information suspecte. Simultanément, les informations fantaisistes et parfois dangereuses (désinformations, appels au rejet des personnes atteintes) ne sont pas démenties.

#### **4.3.3.2. Les discours populaires dans les grands groupes sociaux**

A partir des discours officiels sur les MST-sida, ressassés depuis plus de dix ans dans les médias au cours des communications solennelles (conférences, assemblées, réunions locales, cours...), se façonnent des discours populaires, dont on peut observer la genèse et l'évolution.

Nous porterons notre attention plus particulièrement sur des « croyances populaires » pour évoquer les représentations propres à ce niveau d'approche sociale, sans opposer « croyances » et « connaissances », termes souvent utilisés de façon ambiguë pour distinguer

(en fonction des modèles et préjugés de celui qui les désigne) des représentations qui ont, en fait, les mêmes processus d'élaboration et de transmission.

Les représentations fondées sur des croyances populaires sont transmises par voie orale. Elles fluctuent, car elles ne sont pas stabilisées par des supports médiatiques ou solennels.

Un élément significatif de la plasticité des croyances est l'influence mutuelle des discours entre eux : si les discours populaires reprennent les éléments des discours officiels, en particulier leurs approximations et leurs contrevérités, certaines croyances populaires sont reprises par des locuteurs en position « officielle ».

Parmi les croyances populaires, sont distingués des rumeurs (croyances portant sur des personnes et des situations particulières), des rationalisations paradoxales (croyances impersonnelles, focalisées sur des informations ponctuelles), et qui sera qualifié de mythes populaires (croyances diffuses et anonymes).

## **1. Des rumeurs...**

Les rumeurs sont des croyances populaires personnalisées autour de la contamination d'une personne clairement identifiée (du type « untel a le sida »). Elles sont toujours présentes dans les débats. Un démenti éventuel (apporté par exemple par un test négatif) n'enlève pas la suspicion, tout au plus la déplace-t-il sur d'autres « preuves » (sur d'autres signes-stigmates ou bien sur la fiabilité de ce test par exemple).

« H1 : *Vous avez l'habitude de mentir sur quelqu'un, qu'il a le sida, cela même s'est fait à la Briqueterie ici, jusqu'à ce que le gars-là a fait des histoires pour cela.* »

« H 2 : *Mentir qu'il a le sida, alors qu'il n'avait qu'un bouton seulement.* »

« H 3 : *Mais, sais-tu s'il a été faire « l'analyse », ou bien s'il n'a pas été faire « l'analyse » ?* »

« H 1 : *Il a été faire « l'analyse » bien sûr.* »

« H 3 : *Bon, sais-tu s'ils se sont « trompés » dans « l'analyse » ?* »

Paillard explique ce qu'il appelle le mécanisme de la « croyance rumorologique » par sa diffusion à travers un réseau de connivence qui fait entrer dans les confidences, certes, mais aussi bloque tout sens critique des personnes liées, car mettre en doute leur parole serait casser ce lien.

Dans les groupes de proximité, cette confiance par connivence est pleinement opérationnelle. Le lien entre les acteurs d'une rumeur tient aussi de ce « devoir de croyance », devoir de soutien dans l'affirmation, d'où entêtement dans cette croyance et dans le déni. Ainsi, un démenti officiel de la rumeur entraîne quand même le scepticisme des individus, qui privilégient (et sont en quelque sorte forcés de le faire) la confiance en leur informateur, plus forte que celle en leur information.

La rumeur n'est pas un problème de connaissance ; elle fonctionne même mieux chez les personnes plus informées qui trouvent dans leurs savoirs de quoi la nourrir. Elle repose sur les mécanismes omniprésents de « mise en croyance », par une sorte de logique du renforcement des croyances, à base d'hyperrationalisation, de spéculation, d'obsession de la preuve.

## **2. Rationalisations paradoxales**

Elles reposent sur une exacerbation du raisonnement à valeur de démonstration. C'est pourquoi elles concernent essentiellement des informations précises comme les modes de transmission, et par ailleurs le débat sur l'admission ou non de l'existence du sida.

Concernant les modes de transmission, selon une attitude bien connue des animateurs en prévention qui travaillent sur le sida, le retentissement émotionnel de cette pathologie suscite des raisonnements implacables, se nourrissant du moindre détail physiologique pour échafauder des risques hautement hypothétiques. Cette véritable phobie du risque « totalement improbable mais non absolument impossible » rejoint une sorte de mythe du « risque zéro ».

Concernant l'existence du sida, parmi les arguments récurrents pour douter, revient une litanie de la preuve, une sorte de « chantage à la preuve » : pas de preuve, pas de reconnaissance de l'existence du sida.

*« Qu'est-ce qui me prouve, si je le vois, qu'il a le sida ? »*

Cette exigence de la « preuve cent pour cent » présente une analogie avec le « risque zéro pour cent » : il est intéressant de constater combien ceux qui ne croient pas au sida argumentent comme ceux (au Cameroun, en France, ou ailleurs) qui y croient « trop » (en particulier ceux qui sont persuadés de la malignité du sida : malignité par son mode de transmission, forcément plus complexe et pervers que ce qu'on veut nous faire croire, ou malignité de son origine).

*« On nous ment... », « il vient des laboratoires... », « il se transmet aussi par la salive... ».* On retrouve en fait le même déni et la même exigence de rationalité absolue, en s'emparant de quelques faits utiles pour bâtir des raisonnements trop carrés, hors des réalités.

## **3. Des mythes populaires sur le sida**

Par mythe, nous entendons, à la suite de Sperber, une histoire transmise oralement qui est tenue pour une histoire vraie, représentant des événements qui, se sont passés, y compris des événements "« surnaturels » incompatibles avec les croyances intuitives.

Concernant les MST et le sida, ces mythes populaires sont ouverts, fluctuants, diffus, exprimés de façon plus ou moins nette dans tous les groupes de la société (même par des personnes informées).

Dans les discours sur le sida, on retrouve des mythes populaires antérieurs à l'annonce de l'épidémie de sida :

- mythe du complot des « Blancs », solidaires entre eux, tout-puissants calculateurs et qui sont « méchants » vis à vis des « Noirs »...
- mythe de l'autorité occulte évoquée par l'usage des pronoms « ils », « eux », faisant allusion à tous ceux qui ont un pouvoir de parole, de décision, de direction. Cela dépasse donc largement le cadre des « Blancs », pour révéler alors des clivages sociaux (ville-campagne, jeunes-vieux, hommes-femmes...) et des malaises de la société (en particulier face aux « profiteurs » de la « crise » dont le sida est classiquement reconnu comme un révélateur.

A partir de ces mythes préalables au sida et du rôle de déclencheur joué par le sida se construisent des mythes plus récents, centrés sur le sida :

- mythe de la punition de Dieu,
- mythe du virus comme bombe à retardement,
- mythe du guérisseur ayant découvert le remède contre le sida : il a été capable de triompher seul d'une maladie que des armées de savants blancs ne peuvent vaincre...
- mythe du « guérisseur-découvreur » tué par les Blancs (il s'agit souvent du même), car « ils » veulent continuer à limiter la natalité des Africains.

Dans la région de Sikasso, les maladies, si elles ne sont pas dites « de Dieu » (maladies « naturelles »), sont habituellement attribuées à des instances surnaturelles (génies, ancêtres) ou à des actes humains malveillants (jets de sorts). Le sida est considéré comme l'essor nouveau d'un mal ancien qu'on a cessé de contrôler. Il est généralement rapporté par les aînés à des désordres sociaux. Il résulterait, par exemple, de l'abandon, du fait de l'islam, de pratiques culturelles protectrices, individuelles ou de groupe (sacrifices). Or, ceux qui manquent de protection sont exposés aux sorts. Les pratiques sexuelles en particulier exposent au mal, sont fragilisantes faute de purifications, peuvent irriter certaines divinités. L'époque actuelle, où la sexualité comme l'alliance matrimoniale apparaissent dérégées, est donc d'autant plus dangereuse que les instances magiques qui contrôlaient les transgressions ne sont plus invoquées. On privilégie, dans l'explication du sida, les désordres liés à la sexualité et on insiste sur la transmission sexuelle. Le sida peut donc être classé dans les « maladies des femmes ». mais une femme peut se voir communiquer magiquement le sida par son mari jaloux, en être en quelque sorte « porteuse saine », et le transmettre à ses partenaires

d'occasion. Ici, le sida est classable dans les « *gâtages*, sabotages, pièges, complots », l'unique solution consistant à implorer le mari jaloux. Mais le sida peut sur le même mode être communiqué à un femme par une divinité *jina* avec laquelle il est difficile de traiter. Il peut également être classé comme « maladie non identifiée ». Le sida peut aussi être rapporté à des pratiques sexuelles transgressives en soi (homosexualité, cynophilie) ou plus généralement, pour les musulmans et en opposition aux explications qu'on vient de mentionner, à un éloignement des prescriptions religieuses. Il apparaît alors comme une sanction divine, ce qui s'accompagne d'un fort rejet des malades. Enfin il peut, comme précédemment, être conçu comme une nouvelle forme prise par des pathologies déjà connues (« paludisme », « ictère »), cette conception s'accompagnant alors également de la négation de sa spécificité.

Ces mythes procèdent du mécanisme de mise en croyance déjà prescrit. Ils apparaissent par cristallisation « d'ingrédients » sous l'influence d'un événement catalyseur, souvent à partir de mythes préalables qui sont ainsi renforcés, légitimés. Les « bénéfiques secondaires » (non dits et peu conscients) des mythes sont également déterminants dans leur élaboration. Ainsi, le mythe de la transmission possible par simple contact peut conforter l'idée qu'il est inutile de chercher à changer de comportement, puisqu'on peut se contaminer très facilement. C'est un mythe « confortable », auquel on sera d'autant plus enclin à croire que l'on ne souhaite pas utiliser le préservatif.

#### **4.3.3.3 Les discours confidentiels dans les groupes de proximité**

En dehors des discours officiels et leurs reflets dans les discours populaires convenus, tels qu'on peut les exprimer dans la société globale, l'atmosphère de connivence au sein des groupes de proximité permet l'élaboration de propos plus indépendants, où se laissent deviner des références plus spécifiques.

Les contenus des débats présentent de grandes similitudes selon les différents groupes de jeunes, urbains ou ruraux, similitudes dues en partie à « l'exode », au fait que tous ces jeunes connaissent la ville avec ses ombres et ses lumières.

Les représentations dans ces groupes de proximité sont très dynamiques et mouvantes. Nous allons évoquer les processus qui sous-tendent les argumentaires pour admettre ou non le sida, et in fine accompagnent la mise en norme du groupe face aux risques que cette nouvelle maladie constitue.

Plus qu'une opposition simple et tranchée entre « ceux qui croient au sida » et « ceux qui n'y croient pas », les différents débats observés laissent apparaître un jeu de balancement permanent, va- et -vient entre les idées plus qu'entre des personnes.

« F 3 : *Croyez-vous au sida ?* »

« H 6, H 7 : *Je n'y crois pas ?* »

« F 3 : *Pourquoi tu n'y crois pas ?* »

« H 6 : *Parce que cela me plaît seulement.* »

« H 7 : *Parce que je n'ai jamais vu de sidéen.* »

« F 3 : *Ils disent que cela tue des gens partout.* »

« H 6 : *Toutes sortes de maladies tuent des gens !* »

« « F 4 : *Ils ne parlent pas autant (des autres maladies) à la télé.* »

H 6 : *Qu'est-ce qui te montre que (les sidéens) existent ? Tu as déjà vu quelqu'un (touché) par le (sida) ?* »

« F 3 : *ils ont sorti (montré) le sida à la télé, je l'ai vu.* »

« H 6 : *qu'est-ce qui te prouve que (le sida) est en eux ? (les sidéens montrés).* »

« F 3 : *J'ai vu le sida, j'ai déjà vu un sidéen, je l'ai vu de la même façon qu'ils le décrivent : il est amaigri.* »

« H 7 : *Le « palu » aussi fait maigrir les gens de la même façon.* »

« H 3 : *Les signes du « palu » ne se voient pas aussi souvent que les signes du sida.* »

« H 7 : *tu peux reconnaître l'amaigrissement (du sida) parmi les autres malades comment ?* »

« F 3 : *Tu peux compter ses os (côtes).* »

« F 3 : *Concernant l'amaigrissement, il y a aussi le « palu », il y a aussi le « sayijè » (qui font maigrir).* »

F 3 : *Sayijè fait pâlir le corps des gens, et le rend jaune.* »

« F 4 : *alors, tu crois que le « palu » existe, qu'est-ce qui t'empêche de croire que le sida existe ?* »

« H 6 : *Parce que le sida et le « palu » c'est la même chose.* »

« F 4 : *Les maladies peuvent se ressembler, mais elles ne sont pas pareilles.* »

Dans un souci d'élucidation, nous tentons de situer ces idées à partir de deux pôles d'opinion, tout en restant conscient des limites d'une telle réduction :

Les militants du sida comme complot et mensonge, dont la position peut être comprise comme une suspicion généralisée face à tout ce qui est exprimé autour du phénomène sida (que le sida existe ou non n'a en fait pas d'importance...).

– *Même si le sida existe quand même, moi je n'y crois pas.*

« *Moi quand même, même demain je n'y croirai pas.* »

– *Qu'est-ce qui nous prouve qu'ils ne mentent pas ?*

– *Même si le monde prend fin, je n'y croirai pas.*

– *Même si je le vois de mes yeux, je ne vais pas y croire, parce que il n'y a rien entre le sidéen et celui qui a « sayi ». »*

Les militants du « sida comme phénomène réel et grave », dont le credo repose inversement sur une adhésion systématique aux discours et théories allant dans le sens d'une extrême dangerosité du phénomène sida (et au-delà du sida, finalement de la vie...). Certaines de ces théories dramatisantes sont aussi éloignées de la vérité que certains arguments de suspicion à l'égard de la réalité du sida.

Entre ces deux pôles d'opinion s'étagent des « degrés » dans l'engagement aux croyances suscitées par le phénomène sida, évoluant autour des repères comme :

Les croyants dubitatifs qui disent ne rien voir :

« *Le jour où je le verrai de mes yeux, je vais y croire.* »

Ils se posent des questions sur la réalité du sida, et sur les motivations de toute cette énergie dépensée à en parler, « alors que beaucoup d'autres maladies sont plus graves que le sida, mais on n'en parle pas ».

Les croyants dubitatifs pour qui le « *le sida existe certainement, mais on n'y comprend rien, ce n'est pas clair.* »

Toutefois, pendant les discussions avec notre population cible, nous avons constaté que chez certains incroyants au phénomène-sida, un glissement s'opère entre l'affirmation « le sida n'existe pas » et « le sida existe, mais... », avec comme contre-arguments plus modérés : il n'est pas différent des autres maladies... pas plus grave... pas plus nouveau... » Cette modération peut être comprise comme le signe d'une appropriation progressive des informations et de leur réalité. Elle témoigne de l'utilité du travail abattu avec opiniâtreté par

les médias, les associations et les médecins en Afrique et ailleurs, travail qui fait progressivement évoluer les idées chez chacun. Chez certains croyants au phénomène ce travail de sensibilisation et d'information amène à reconnaître les inconnues, les contradictions, voire à déceler les mensonges manifestes dans les discours officiels sur le sida.

Ceci nous amène à déclarer que c'est par une ré interprétation et une ré appropriation des informations en fonction de sa culture et de son environnement, que l'individu se fait une opinion sur les maladies en général et donc du sida. C'est fort de cela que persistent des rumeurs et préjugés, sur lesquels se sont bâties les représentations sociales du sida : il s'agit du « stigmatisme symbolique ».

En effet, la rumeur publique a tendance à étiqueter en populations à risques les porteurs de virus, légitimant ainsi l'apparition de la maladie. Considérations souvent entérinées par des campagnes de préventions initiales s'appuyant sur des normes collectives et donc un jugement social, mettant en quarantaine de la collectivité les groupes à risques, les identifiant au danger même de la maladie. S'excluant dans la majorité des cas de ces groupes, les individus ne se sentent pas partie prenante et ne se représentent pas en situation d'exposition. En clair, dans leur imaginaire le sida est identifié à un ailleurs parce qu'il est l'apanage des prostitués et des jeunes débridés. Plus loin, dans un contexte où il est vécu comme une punition divine, une fatalité insurmontable, les porteurs du virus sont présentés comme les damnés. Situation qui entraîne de sérieux problèmes de prise en charge thérapeutique dans les institutions de médecine occidentales.

Cela nous rappelle le modèle de F Laplantine sur l'anthropologie de la maladie, proposant deux modèles de causalité de la maladie, interne ou externe, respectivement vérifiable dans ces deux cas.

Par ailleurs, il y a aussi le poids des préjugés culturels et traditionnels, les fausses croyances liées à une mauvaise information et à l'ignorance des populations africaines, sur les modes de contaminations et les moyens de protection adaptés, qui font perdurer l'exclusion et la discrimination des porteurs du VIH.

Malgré toutes ces pesanteurs, le sida commence à être perçu comme un drame sans précédent. Sa représentation commence déjà à connaître une certaine évolution surtout depuis que l'opinion internationale à tirer le signal d'alarme.

#### **4.3.3.4 L'évolution de la représentation de la maladie**

« Quand l'invité d'honneur de la matinée les fait parler du sida, les enfants de l'école primaire de Dobsonville, à Soweto, se pressent pour répondre : « c'est un virus ! », dit l'un. » « Les gens sont tous maigres, puis ils meurent », répond l'autre. « Il faut utiliser des préservatifs », enchaîne le troisième en rougissant. Peinte depuis plusieurs mois sur le mur de l'école, une fresque reprend, entre le ruban rouge et un dessin de préservatif, les slogans omniprésents des campagnes de prévention : « le sida est ici. C'est une réalité », « Abstinence – Fidélité – Condoms », « Un ami sidéen reste un ami », ou, plus énigmatique, « Aimez-les assez pour en parler ». Cet exemple qui nous vient d'Afrique du Sud est la preuve que les représentations de la maladie sont en train de connaître une espèce de mutation.

Depuis que le monde occidental a compris que si rien n'est fait pour stopper la pandémie et ses ravages, l'Afrique est appelée à être éradiquée, l'opinion internationale est sortie de sa torpeur et ce, en partie grâce aux discours médiatiques qui véhiculent les progrès scientifiques, aux prouesses médicales qui sont également en nette évolution, et aux campagnes diverses de lutte contre le sida.

On peut distinguer trois stades dans l'épidémie qui sévit depuis une vingtaine d'années

- La phase « Sida- épidémie » maladie perçue comme une sanction morale à une conduite sexuelle répréhensive. Sida est le fruit de la sanction divine ;
- La phase « Sida- maladie chronique » avec l'apparition des nouvelles thérapeutiques,. Cette période correspond à l'apartheid médical parce que seuls les malades des pays développés avaient droit à l'accès aux soins ;
- La phase « Sida – pauvreté. Depuis la réunion de Durban, il est clair que pour barrer le chemin au sida en Afrique, le facteur pauvreté doit être pris en compte. Au-delà des conclusions scientifiques actuelles sur le mal, il existe un rapport étroit entre pauvreté et mort de masse causée par le sida. C'est ce qui fait dire à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) que « la pauvreté exerce son influence sur tous les stades de la vie humaine, de la conception à la tombe. Elle conspire avec les maladies les plus meurtrières et les plus douloureuses pour rendre misérable l'existence de tous ceux qui en souffrent. Certains pays en développement ont moins de 4 dollars à consacrer aux soins de santé pour chaque habitant pendant une année entière, soit une somme inférieure à celle que de nombreuses personnes dans les pays développés gardent au fond de leur poche ou dans leur porte-monnaie. Selon des calculs faits en 1993, un habitant de l'un des pays les moins avancés du monde a une espérance de vie de 43 ans. Dans l'un des pays les plus développés, cette espérance de vie est de 78 ans.(...)

Dans cinq pays, l'espérance de vie devrait diminuer d'ici à l'an 2000 alors qu'elle augmente partout ailleurs.

Le sida tue systématiquement tous ceux qu'il frappe en Afrique, ce qui n'est pas le cas dans les pays riches d'Europe ou d'Amérique. S'il est vrai que l'évolution actuelle de la science permettrait le passage de « fléau systématiquement mortel » à « maladie mortellement chronique, il n'en demeure pas moins vrai que le sida reste et demeure « la tueuse la plus impitoyable en Afrique noire.. Malgré les avancées de la médecine, de la recherche médicale et l'aménagement d'un arsenal juridique pour barrer le chemin au VIH, le sida reste en Afrique une affaire de mort et de pauvreté. C'est ce qui nous amène à nous intéresser aux problèmes éthiques que le sida pose en Afrique noire.

#### **4.3.3.5 Des problèmes éthiques posés par le sida en Afrique noire**

Les problèmes fondamentaux de la dimension éthique de la pandémie appelée sida concernent le monde entier mais à des degrés divers. Cette partie de notre réflexion ne s'intéresserait donc qu'à quelques aspects pour mettre en lumière les principaux points de veille et les difficultés d'application des règles éthiques dans le contexte africain. Les questions soulevées ne sont pas nouvelles. En effet, le phénomène sida intervient pour révéler ou amplifier en termes de problèmes des situations déjà existantes, ignorées par certains, subies par des populations épuisées par toutes sortes de misères et des professionnels de la santé résignés et le plus souvent véreux et animés par le goût exacerbé du gain, négligées par ceux qui au nom de la réalité africaine et du sous-développement mettent sous le boisseau les questions de déontologie et d'éthique.

### **1. Le contexte : Le continent africain**

La vision souvent monolithique d'un continent pourtant très divers a souvent freiné l'étude approfondie des spécificités.

Or pour prendre un seul exemple, la mosaïque géoculturelle de l'Afrique ne permet pas à dégager un système de valeurs traditionnelles uniques, codifié et facilement approprié par tous les groupes sociaux et ethniques, à la différence d'autres ensembles tels que l'Europe, l'Asie, l'Amérique du Nord...

D'autre part, aujourd'hui, les mimétismes se référant généralement à l'Europe occidentale et à l'Amérique du Nord ont désorganisé les systèmes de repères traditionnels et suscité une nouvelle grille comportementale souvent hybride. Face à la maladie, autant les croyances, attitudes et pratiques au sein des divers groupes sociaux traditionnels présentent

une cohérence interne, autant, "« les évolués » pour la plupart urbains, instruits à l'école occidentale, en rupture avec les us et les coutumes du terroir, font montre d'une confiance servile dans la technologie (enviée) de l'Occident, mais s'empressent de recourir aux croyances et pratiques dites occultes, dans les situations difficiles.

Ainsi, la perception de la santé et de la maladie sera différente selon l'approche individualiste ou communautaire, selon la nature et la gravité du mal, donc selon le spatio temporel.

Dans un contexte économique des plus catastrophiques, le paysage sanitaire général marqué par la crise du système de santé, la multiplicité, la gravité et l'urgence des problèmes, la raréfaction des ressources, pèse sur les choix individuels et collectifs.

Enfin, à travers ce qu'il est convenu d'appeler le « processus démocratique » des années 1990, la société civile s'organise au sein de mouvements associatifs pour la défense des droits de la personne humaine, devançant dans la plupart des pays les professionnels de la santé et le législateur. L'Union Interafricaine des Droits de l'Homme (UIDH), créée à l'échelle continentale, illustre une prise de conscience grandissante.

## **2. L'éthique universelle**

Les droits de la personne humaine tels que définis dans la déclaration universelle et explicités dans divers textes réglementaires de la profession médicale sont des Droits pour tous. Leur respect s'impose en Afrique comme ailleurs. Les devoirs du médecin et de tous les professionnels de santé en matière d'éthique en général, dans le domaine du sida en particulier, ne diffèrent donc pas dans les principes par rapport aux autres continents. Ces principes sont consignés dans plusieurs documents dont :

- le Serment d'Hippocrate et ses multiples versions ;
- le Code de Nuremberg (1947) ;
- les Déclarations d'Helsinki (1964) et II (1975) ;
- la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme ;
- la Charte Africaine des Droits de l'Homme et des Peuples.

Ces principes qui s'imposent à divers degrés aux praticiens et aux autorités sanitaires ont été adoptés par les gouvernements mais ne font pas encore l'objet de textes réglementaires spécifiques d'application dans tous les pays. Les codes déontologiques là où ils existent ne

sont que des simples reprises des textes anciens issus de l'œuvre coloniale et vu la complexité des nouveaux problèmes se doivent d'être réactualisés et adaptés à la nouvelle donne médicale. Certains pays ne disposent pas des organes fonctionnels chargés d'élaborer et de faire respecter les codes de déontologie professionnels.

Les Comités d'éthique créés dans le cadre récent des programmes nationaux de lutte contre le sida, selon les directives de l'OMS ne comportent pas toujours l'expertise nécessaire dans les sciences humaines telles que psychologie, sociologie, anthropologie, disciplines pourtant essentielles à l'approche éclairée de la lutte. De même, là où ces comités existent, ils ne sont que des coquilles vides sans aucune attribution et des hauts lieux de lutte d'influence, des espaces où ceux qui, y ont été nommés, bataillent rudement pour maîtriser les cordons de la bourse.

Au regard du contexte esquissé, nous aborderons les prescriptions suivantes de la déontologie des professions de santé dans leur application aux principaux domaines d'activité de la lutte contre le Sida. Ce sont :

- le secret médical,
- le droit à l'information des malades et des séropositifs,
- le droit aux soins,
- le devoir de protection des personnels de santé,
- autres prescriptions dans le cadre de la recherche.

Qu'il s'agisse du diagnostic et du dépistage, de la prise en charge des patients atteints de sida et des séropositifs, de la prévention, de la recherche bioclinique, le respect des règles d'éthique est confronté à des situations spécifiques qu'il est nécessaire de prendre en compte.

### **3. Particularités des problèmes éthiques du sida**

#### ***a) Le secret médical***

Les difficultés particulières du respect médical tiennent à la fois au fonctionnement du système de santé et à l'organisation de la famille.

Au niveau du système de santé, les dispositifs mis en place pour garantir la confidentialité (registres, anonymat des prélèvements...) impliquent parfois plusieurs agents de niveaux de conscience et de responsabilité différents, le secret étant alors trop largement partagé.

Une conception très grégaire de la famille dont les membres manifestent leur solidarité pour un parent suspect de sida impose au praticien de rechercher avec soin l'autorité réelle susceptible de recevoir utilement l'information. Les erreurs d'identification conduisent à la diffusion inconsidérée du secret.

Les conséquences de tels incidents seront parfois dramatiques : conflits conjugaux et familiaux quant à la responsabilité du conjoint, exclusion de la personne malade ou du contaminateur supposé, certitudes d'infidélité conjugale prétexte à toutes les injustices quant aux droits du survivant, surtout les femmes.

Le médecin apparaît enfin parfois comme complice des compagnies des assurances dont le circuit ne garantit pas toujours la confidentialité. Les enjeux financiers (médecin, famille, assureur) favorisent certains dérapages.

#### ***b) Le droit du patient et du séropositif à l'information***

Le devoir d'information du patient ou du séropositif est reconnu ; de même l'intérêt pour la santé publique, de conscientiser et éduquer les séropositifs potentiels. Cependant un tel droit reste théorique tant que le service ou le praticien à même de poser le diagnostic clinique de sida et d'obtenir les tests de laboratoire ne dispose pas des structures médicales et sociales de prise en charge, ni des capacités de gérer les conséquences de l'information du patient ou du séropositif.

L'accord préalable du patient pour une sérologie VIH en milieu hospitalier ne garantit pas automatiquement l'acceptation ultérieure du diagnostic.

En effet, les malades qui s'en remettent entièrement au jugement du médecin en tout ce que celui-ci estime être dans leur intérêt doivent néanmoins être préparés à recevoir le résultat. De nouveau, l'identification judicieuse et rapide de la personne susceptible de

partager le secret reste posée. Les longues hésitations du praticien sont de toutes façons assimilées à un diagnostic fatal.

Nombre de praticiens qui ont abusé du réflexe des examens complémentaires ont dû par la suite se réfugier dans les semi-mensonges ou référer les patients, sans les informer du réel motif, aux médecins.

### ***c) Le droit aux soins***

Donner les meilleurs soins selon leurs moyens (connaissances et aptitudes) et le niveau du développement technologique, à tous les patients sans distinction, est le devoir de l'équipe soignante sous la responsabilité du médecin. Les enquêtes menées en Afrique montrent que la générosité du cœur, la compassion et la volonté de bien faire du personnel, sont rarement en défaut.

Par contre, le drame des malades du sida tient beaucoup, à notre sens, aux inégalités sociales, à l'absence d'équité et de solidarité nationales ou internationales.

A l'heure des restrictions budgétaires imposées de manière drastique par les institutions de *Bretton Wood* les choix de stratégies de prise en charge des malades de sida excluent la plupart du temps l'espoir légitime de « bénéficier des médicaments spécifiques », antivirales en particulier ; ces médicaments considérés miracles, objet de battage médiatique et auxquels seuls le patient du Nord, ou l'Africain nanti, ou encore le privilégié évacué en Europe aura accès.

La tension morale permanente du médecin impuissant est aussi vécue dans le traitement des affections opportunistes qui « détournent les ressources déjà rares de l'arsenal thérapeutique pour des malades de toutes façons déjà condamnés ».

La discrimination est-elle toujours évitable lorsque le médecin est pris entre les directives de recouvrement des coûts et de l'indigence du malade de sida déjà marginalisé par la nature même de sa maladie ?

La disponibilité et la capacité d'écoute sont mises à dure épreuve en raison de la surcharge des services par des patients chroniques incurables. Les médecins et leurs collaborateurs sont ici réduits à apprendre à accompagner le désespoir des familles et l'agonie de malades à grande échelle, sans toujours disposer de minimum pour soulager... faute de guérir. La tentation est alors grande de privilégier certaines catégories de patients sur des bases économiques, sous des pressions politiques ou autres. La plupart des patients atteints de

sida et les séropositifs subiront une double discrimination du fait même de la nature de leur maladie et du fait de leur pauvreté.

Enfin, au moins autant que ceux qui souffrent d'autres affections, les malades du sida ont volontiers recours à la médecine traditionnelle : pharmacopées aux vertus démontrées pour des traitements symptomatiques, circuit des tradithérapeutes réputés guérir le sida, recherche de causes surnaturelles, et des voies coutumières de réconciliation avec les puissances invisibles...

L'attitude du médecin doit exclure le mépris et préserver la continuité des relations avec le patient exposé à l'errance. Dans un domaine où peu de médecins dits modernes présentent quelque compétence, la condamnation systématique de ce recours culturellement inévitable peut aggraver le désespoir des patients.

#### ***d) La protection du personnel de santé***

Le fléau du sida souligne le retard de la plupart de nos pays dans le domaine des maladies professionnelles en général, chez les travailleurs de la santé en particulier. Cependant, il est du devoir du responsable de garantir la sécurité des membres de son équipe. L'environnement précaire de travail et le manque d'équipement adéquat, loin d'être des prétextes à négligence, exigent davantage d'attention contre les risques encourus par les personnels de santé.

D'autre part, le praticien peut jouer un rôle essentiel dans l'adoption des procédures de reconnaissance du risque professionnel et des droits des victimes.

#### ***e) Autres prescriptions d'éthique***

Dans le cadre de la recherche bioclinique, la plus répandue en Afrique, outre le consentement éclairé après information en termes adaptés à la compréhension des personnes concernées, les équipes de recherche doivent particulièrement veiller à la confidentialité des résultats concernant les individus.

L'honnêteté intellectuelle et morale du chercheur est parfois mise en cause en l'absence d'une véritable évaluation des protocoles : exploitation de la trop grande dépendance financière de certains cadres, surtout en présence de projets suscités ou patronnés de l'extérieur, exploitation des dysfonctionnements des comités d'éthique, quand ils existent, et de la multiplicité des centres de décision.

Sur le terrain, les sujets (personnes humaines) sur lesquels porte la recherche font souvent partie des groupes vulnérables : analphabètes et ignorant leurs droits, ruraux assimilant toute intervention des agents de la santé à des soins, et les accidents à la fatalité, groupes économiquement démunis des villes, notamment les jeunes, couple mère-enfant, groupes déjà indexés ou marginalisés tels que les prostituées.

Déléataire de fait de l'exercice des droits, le responsable de la recherche, médecin ou non, est ramené à son âme et conscience pour des décisions qui touchent aux droits de la personne humaine.

La vision restrictive des dommages causés dans l'exécution des projets de recherche se limite la plupart du temps aux accidents et effets indésirables physiques immédiats et directs. Cependant, plus qu'ailleurs, les études sur le sida comportent des risques d'agression morale, d'intrusion intempestive dans les concepts et coutumes. D'autre part, les coûts directs et indirects pour les personnes assujetties à des convocations répétées (cas d'études de cohortes prospectives) doivent être pris en compte, pour les atténuer et au besoin dédommager les sujets sans abuser des promesses de gain matériel pour convaincre les personnes à participer.

#### *f) Les axes du futur en Afrique*

Traiter des problèmes éthiques du sida en Afrique ramène nécessairement aux difficultés de la pratique médicale en général dans le contexte d'un continent en mutations confronté à des crises multiformes dont les causes et les conséquences interpellent certes le médecin, mais aussi les communautés nationales et internationales. Parmi les mesures qui doivent accompagner la profonde réflexion philosophique suscitée par l'épidémie du sida, nous retiendrons les suivantes.

L'importance non seulement d'instruire, mais aussi de former, d'éduquer et de motiver les agents de tous niveaux, afin de les armer contre la tentation des solutions faciles et de la démission.

L'éthique doit être traduite en codes réglementaires adaptés aux groupes professionnels spécifiques. La révision des codes de la santé, la mise en place ou la relance des conseils de l'ordre et de comités d'éthiques performants apparaissent d'une nécessité urgente.

La morale politique et l'équité dans la définition des priorités et dans l'allocation des ressources restent encore dans bien des cas de simples déclarations au niveau national et

international, alors que le plus grand nombre subit le poids des tensions économiques, sociales et politiques dramatiques. L'épidémie du sida souligne avec force le sida moral dont souffre notre monde. « Notre société n'est pas à la recherche d'une morale médicale, elle est à la recherche d'une morale médicale, elle est à la recherche d'une morale tout court » dit H.Péquignot. S'il est vrai que le sida pose des problèmes éthiques considérables en Afrique noire, il est aussi vrai qu'il pose des problèmes aux médecins formés à l'école occidentale dans leur désir de soulager les Africains malades venus en Occident dans l'espoir de bénéficier de la prise en charge médicale qui reste et demeure l'apanage des riches. Selon le professeur Dupont, le malade africain est encapsulé dans un univers qui lui est propre. Sa perception de la maladie est similaire à celle qu'avaient les Français, il y a cent ans. Dans cette partie de notre travail, nous allons explorer la figure du médecin que nous qualifions de médiateur culturel, nous allons également démontrer que la prise en charge de la maladie en Afrique passe par la prise en compte par le médecin des représentations de la maladie et que l'éducation à la santé en Afrique et chez les Africains vivant en Occident a pour passage obligé la relation médecin -patient.

## **CHAPITRE V :**

### **La prise en charge de la maladie et du sida chez les Africains vivant en Occident**

La médecine dans la civilisation moderne a pris une très grande place, c'est ce qui fait dire à François Laplantine dans son étude sur l'anthropologie de la maladie que : « *Nous sommes la seule société dans laquelle la culture médicale est en voie de devenir la culture tout court.* » En quelque sorte, la santé a tendance à supplanter le salut. Cependant, la pratique médicale n'est pas superbement isolée par rapport aux évolutions socioculturelles ; elle en est d'ailleurs plutôt un témoin, un indicateur privilégié. Cet ancrage dans le sociétal et le culturel est provoqué par la mutation qu'a vécu le médecin. Il n'est plus le détenteur d'une technique, d'un savoir-faire diagnostique, thérapeutique, et le malade un objet corporel à réparer. Le médecin est désormais un homme remis en cause dans son pouvoir et son ambition, par exemple par l'épidémie du sida. C'est ce qui fait qu'il trouve désormais dans le malade un interlocuteur, une personne dont il convient de respecter les droits et de rappeler les droits. Par la globalisation, le médecin est également perçu et présenté comme un acteur de l'interculturel.

#### **5.1 Le médecin, comme un médiateur culturel**

Depuis les temps anciens, le médecin a toujours œuvré pour le bien-être de la personne humaine. C'est fort de cela que face à la terrible pandémie qui terrorise les humains surtout ceux des pays riches, il a mission de réenchanter un monde désenchanté. Face au Sida, le médecin se doit d'être un donneur d'espérance.. Depuis l'apparition du Virus d'Immunodéficience Humaine, les attitudes et implications des médecins ont connu beaucoup d'améliorations.

Au début de l'épidémie, certaines enquêtes ont montré que bien des médecins étaient en proie à des réticences, similaires à celles véhiculées par les lieux communs, dans la prise en charge des patients atteints par le VIH. Ces réticences étaient liées à la crainte de la contamination physique. Par ailleurs des angoisses générées par la confrontation à des malades « condamnés » par une maladie que l'on ne connaissait pas encore très bien, ainsi que la nécessité, et surtout la difficulté, du maintien des connaissances à jour, ont souvent été un frein à la prise en charge en ville des patients contaminés par le VIH.

Cependant l'émergence des structures sanitaires nouvelles telles que les CDAG, les réseaux villes-hôpital et la mise en place des services d'infectiologie dans plusieurs hôpitaux en France et ailleurs ont affirmé le rôle et l'implication significative des médecins dans la lutte contre le sida.

Cependant, la mise en place de structures sanitaires nouvelles telles que les CDAG et les réseaux ville-hôpital a affirmé le rôle des médecins généralistes dans la lutte contre le sida. En effet, « la circulaire du 4 juin 1991 sur « la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH » constitue une reconnaissance institutionnelle de ce rôle de « première ligne » des médecins généralistes de ville en ce qui concerne l'éducation pour la santé, la prévention et la lutte contre l'infection »

Alors, de la même façon que le sida a été un mobile de changement social dans l'opinion publique, à l'encontre des populations cataloguées comme les homosexuels, les consommateurs de drogue et les professionnels du sexe, il a eu son effet dans l'évolution des pratiques du corps médical. L'approche de la sexualité et de la toxicomanie se fait désormais plus librement. La prise en charge globale du patient nécessite d'aborder tous les problèmes de santé publique dont la prévention Sida, MST, etc. Les problèmes sociaux, culturels et spirituels étant liés (dans le cas des malades Africains) à la maladie sida, on assiste également à la fin du cloisonnement des prises en charge. C'est ce qui nous fait dire à la suite de notre maître Christian HERVE que c'est grâce au supplément d'humanité et à une ouverture authentique vers les autres que les médecins d'aujourd'hui ont lancé des campagnes de sensibilisation sur les ravages de la pandémie au Sud. Et sur la nécessité de soigner tous les malades sans distinction d'origines et sur l'accès des médicaments aux malades du Sud.

Dans ce cadre, le 4/03/02, une modification du code de la santé publique prévoit un droit égal à la prévention comme aux soins pour tous. Les médecins ont un devoir d'éducation de la santé, et ce, concernant tous les problèmes de santé publique, y compris les MST. En tant que « détenteurs » du savoir médical, comme acteurs et médiateurs des directives du Ministère de la Santé concernant la mise en œuvre des stratégies préventives adaptées en fonction de l'évolution de l'épidémie, les médecins ont le devoir de diffusion des informations concernant le VIH, les maladies opportunes et les moyens de s'en protéger. L'exercice de la médecine, selon le respect du secret médical et du consentement du patient, doit permettre d'aborder les sujets des MST et du Sida de toutes les cultures, parfois encore tabous pour les patients, dans le cadre d'une relation de confiance et sans contrainte.

Dans le cas de cette épidémie qui fait de ravage au Sud, l'ultime finalité du médecin est et sera de pérenniser, une attitude d'aide et de compréhension face à l'insupportable situation de souffrance, physique, morale et spirituelle que peuvent connaître tout homme et tous les hommes. Mais malgré l'ouverture du médecin formé à l'école occidentale à la culture des autres, les blocages demeurent. Il existe un dialogue des sourds entre le patient et le médecin ce qui rend inefficace le colloque singulier patient médecin.

## **5.2 Soigner les représentations de la maladie... et du Sida**

Le pouvoir des forces surnaturelles qui peuplent les diverses religions est invoqué pour soigner la maladie et d'autres infortunes.. C'est à ce thème qu'est consacrée cette partie de notre travail. L'enjeu n'est pas ici l'analyse de l'efficacité objective, symbolique ou subjective des thérapies à caractère religieux ou traditionnel, mais le sens qu'attribue le malade aux acteurs, aux rituels ou aux objets impliqués dans les pratiques de soin. L'objectif des religio-thérapies est moins de soigner les pathologies et les symptômes qui les accompagnent, que les profonds sentiments d'insécurité, de faute, de culpabilité qui découlent de l'impression d'avoir transgressé des normes sociales ou d'avoir manqué à des responsabilités. Bref, ces thérapies soignent d'abord les représentations. « Soigner les représentations, c'est la tenir comme une part inéluctable du mal. Non pas comme une image qui s'effacera lorsque le mal aura disparu du corps, mais bien comme une composante ayant sa propre évolution, et qu'il faut prendre en charge autant que la lésion.

Dans cette partie de notre recherche, notre objectif est de donner au médecin formé à l'école occidentale une clé qui lui permettra de soulager, de soigner le patient africain qui même après plusieurs années de vie en Occident reste attaché à ses représentations de la maladie. Le sida est une épreuve énorme pour les Africains. Lorsque nous avons rencontré les premiers malades de sida, nous avons connu un certain désarroi. Ils s'asseyaient, évitaient notre regard, se contentaient de dire le fatidique « on est dépassé ! » Nous avons compris qu'ils s'attendaient à ce que le médecin se comporte à leur égard comme un devin. C'était l'inverse de ce à quoi le médecin avait été préparé : soigner la maladie. En notre sens, il s'agissait d'explorer la vie intérieure et relationnelle des personnes et donner des consignes d'action de façon directive : un devin en voit plus que ce qu'il dit.

Face à un malade atteint dans son âme et dans sa chair par une maladie effroyable comme le sida, pour tenter de le soulager, le médecin occidental doit s'inscrire à l'école du

devin, il doit faire siennes les techniques du devin : avancer dans la découverte de l'univers intérieur par petites touches.

Le devin possède un autre atout pour exercer son art, qui est son aptitude à recevoir et à accueillir de son fond fantasmatique des images à interpréter. Elles lui sautent aux yeux, comme des flashes Comment expliquer ce fait brut ? Nous croyons que tout homme possède quelque part en lui un capital incommensurable d'images, dont des ordinateurs de la dernière génération seraient bien en peine d'évaluer le nombre... Appelons cela la mémoire visuelle. La société autorise quelques personnes bien équilibrées nerveusement à exploiter ce trésor d'images à l'avantage du groupe. Voilà une explication psychologique qui ne nous a pas été donnée par les *nganga*, cela va sans dire, mais que nous tirons de notre propre expérience. Les images qui s'imposent au devin brusquement aux moments forts de l'entretien ne commandent pas le diagnostic. Elles viennent opportunément le soutenir. Pour intervenir, les devins se basent surtout sur leur expérience humaine et la connaissance de la société dans laquelle ils vivent, qui leur sont, quoi qu'ils en disent, plus utiles que toutes les techniques. Pour nous, si le médecin formé à l'école occidentale veut soulager le malade originaire de l'Afrique, il lui faut comprendre les représentations dans lesquelles il est inhibé, il doit se prêter à leur vision des choses.

L'opération est assez difficile parce qu'il existe plusieurs modèles de représentations. Mais pas impossible. On distingue trois principaux modèles de représentations. Il y a les personnes qui se réfèrent à un modèle traditionnel des causes du mal. Celles-là sont convaincues (et elles voudraient qu'on les encourage dans leur interprétation) que leurs malheurs viennent d'un membre de leur famille, de l'entourage professionnel ou d'un groupe de personnes perverses, qu'en langue française on appellera indistinctement des « sorciers ». La tradition offre encore deux causes en alternative : ce peuvent être les ancêtres qui sermonnent une famille en rendant malade l'un de ses membres ; ou la violation d'un interdit, comme l'est un acte incestueux. Même en ville ce modèle de représentation demeure opératoire.

Ensuite, il y a des plaignants qui cherchent une bonne adresse de médecin, et parfois de psychiatre. Dans ce dernier cas, il n'y a pas trop de mal à les satisfaire. Ceux-là se réfèrent au modèle hospitalier, dont la logique et les formes de représentations dépendent de la configuration occidentale de la maladie et de la guérison. Le troisième modèle de référence, c'est le modèle biblique.

C'est après avoir entr'aperçu dans lequel de ces trois principaux modèles se trouvent émotionnellement et visuellement le patient que le médecin peut avoir la prétention de

soulager la souffrance. Le problème est que parfois ces modèles se chevauchent dans une même personne et qu'il est difficile de discerner celui qui s'impose à elle. Le problème se complique quand les accompagnateurs vivent le drame selon des modèles différents, parfois même incompatibles.

Soigner la représentation, c'est la tenir comme une part inéluctable du mal. Non pas comme une image qui s'effacera lorsque le mal aura disparu du corps, mais bien comme une composante ayant sa propre évolution, et qu'il faut prendre en charge autant que la lésion. Et cette démarche est inéluctable dans la proposition des soins. Elle est capitale pour qu'il y ait un dialogue franc et sincère entre le patient et le médecin. Elle est fondamentale dans l'éducation à la santé en Afrique et pour l'éducation à la santé des Africains vivant dans l'Hexagone. Ceci nous amène à explorer la relation patient – médecin. Commençons par présenter les résultats de notre enquête participante. Nous avons réalisé une étude permettant d'évaluer la prise en charge des patients au cours d'une consultation dans un service d'infectiologie. Ce travail a été réalisé au service d'infectiologie de l'Hôpital Enfant Malade de Necker de Paris.

### **5.3.Lieu de l'enquête : Hôpital Necker Enfants-Malades**

L'Ile-de-France est, après la région Antilles-Guyane, la région la plus touchée par le Sida en France, avec 61 cas par millions d'habitants.

La recherche s'est déroulée sur une période de deux mois –du 1<sup>er</sup> mai au 30 juin 2002, auprès de quelques dizaines de malades d'origine africaine au service d'infectiologie de l'Hôpital Necker Enfants-Malades dans le XV<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. L'enquête a été menée en milieu hospitalier (lors des consultations dans des services spécialisés, notamment aux services des maladies tropicales ou lors d'hospitalisations). Les personnes auprès desquelles la recherche a été conduite appartiennent à un milieu social défavorisé. Un groupe de population particulièrement fragilisé du fait des conditions économiques et sociales ; ces personnes sans être exclues, présentent des caractères de vulnérabilité ou de fragilité qui peuvent retarder l'accès aux soins et l'éducation à la santé (problèmes financiers, culturels, violences, sexes, violences, niveau éducatif). Les patients en question présentent souvent une imbrication de problèmes médicaux et sociaux.. Au-delà d'un simple motif de consultation formulé par les patients, l'équipe médicale et sociale a à jouer un rôle de repérage de tous les besoins médicaux, sociaux, culturels et religieux et d'orientation vers des prises en charge ciblées et adaptées.

Chez cette population cible, nous avons constaté les fléaux et pathologies comme le diabète, les pathologies liées à l'alcool, les troubles de l'alimentation et des rythmes alimentaires, les pathologies liées au tabac, les toxicomanies, les IVG, les cancers de diagnostics tardifs, les violences urbaines, les névroses et psychoses. Un déficit considérable de prévention, de dépistage et d'éducation à la santé est une constante des enquêtes et des évaluations chez ces personnes, ce qui expliquerait l'importance de ces fléaux. Paradoxalement, cette population accueillie par les membres du service d'infectiologie est demandeuse des soins et / ou de prestations sociales, mais de manière souvent désordonnée et non articulée, entraînant de ce fait des difficultés voire l'inefficacité de la prise en charge.

De plus, au regard de la complexité des prises en charge de ces populations (barrière linguistique, acculturation, difficultés administratives) l'offre en consultations hospitalières procède parfois d'un manque de temps ou de moyens pour permettre une bonne articulation entre le soin, le social et l'éducation à la santé pour ce type de population. Enfin, on note pour bon nombre de patients un nomadisme médical ou social, du fait des patients eux-mêmes mais souvent aussi par défaut d'orientation adaptée, attitude souvent contestable économiquement et éthiquement. Il y a également l'enfermement dans les représentations qui ne favorise pas la relation patient –médecin. Par ailleurs, pendant notre enquête nous avons constaté que les médecins font rarement l'effort de sortir de leur culture médicale occidentale. On a l'impression d'assister à dialogue des sourds.

#### **5.4. Etat des lieux actuels du service d'infectiologie de l'Hôpital Necker Enfants-Malades**

L'observation participante a été réalisée dans le service infectiologie maladies tropicales de l'Hôpital Necker Enfants-Malades, dirigé par le Professeur Bertrand Dupont, qui comporte 15 lits d'hospitalisation et accueille exclusivement les patients atteints par les maladies tropicales et en particulier du Sida.

L'équipe médicale comporte, outre le chef de service, quatre médecins seniors plein-temps encadrant 2 internes et 1 à 2 externes. L'équipe paramédicale comprend un cadre infirmier, 12 infirmières diplômées d'Etat, 8 aides-soignantes, 1 kinésithérapeute, 1 assistante sociale et trois secrétaires. Les infirmières d'encadrement ont pour fonctions de former les nouvelles infirmières et d'assurer la supervision des actes techniques infirmiers.

Une réunion hebdomadaire permet de faire la synthèse de l'évolution des patients. Outre les médecins seniors du service, participent à la discussion le cadre infirmier, l'infirmière chargée du patient le jour de la réunion. Le principe de l'unanimité est retenu pour toute décision. Chacune des personnes présentes est systématiquement invitée à s'exprimer.

Parce que faisant partie de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, le service infectiologie donne les soins comme toutes les institutions hospitalières relevant de l'Assistance publique. Il assure les prestations et les consultations de dépistage anonyme tous les jours ouvrables.

#### **Objectifs de l'Observation participante :**

L'observation participante est un art pratiqué par les anthropologues et tous ceux qui pratiquent les sciences sociales. Notre méthode a consisté à observer l'équipe médicale et paramédicale dans l'exercice de leur art. Notre objectif étant de déceler les barrières qui empêchent une bonne prise en charge des patients africains dans le service, nous n'avons qu'observé sans poser des questions pour ne pas nuire aux patients Nous avons assisté à une cinquantaine de consultations.

Nous avons cherché à apprécier au cours de notre observation la portée des thèmes fondamentaux comme la relation médecins-patients et la qualité de l'information et son intégration par les personnes consultantes. Notre constat à l'issue de cette observation participante est clair et net : Face aux malades emprisonnés dans les représentations sociales et culturelles de la maladie et du sida, le médecin qui est présumé aider et ne pas nuire, et se

faire l'avocat du bien du patient à tout moment est handicapé par l'épaisseur culturelle et sociale de la maladie de ce dernier. Nous avons noté l'existence d'un fossé entre la culture du patient et l'art médical des médecins. Face à ce mur d'incompréhensions, nous avons tenté de proposer une démarche aux médecins. Mais avant de le faire, nous avons analysé le panel que nous avons observé et les points d'achoppements.

## **CHAPITRE VI :**

### **DISCUSSIONS DES RESULTATS DE NOTRE OBSERVATION**

Après avoir présenté le lieu de notre observation et l'équipe médicale du service infectiologie et des maladies tropicales de l'Hôpital Necker Enfants-Malades, dans cette partie consacrée à la discussion, nous allons explorer la population consultante et discuter de nos hypothèses de travail sur la base de notre observation participante.

#### **6.1 La population cible**

Notre population cible est jeune, avec une moyenne de 28 ans et 73 % des consultants de moins de trente ans, dont 62 % de 20-29 ans. Majoritairement masculine, elle se répartit en 68 % d'hommes et 32 % des femmes. Dans l'enquête nationale de P. Gouëzel les chiffres sont assez comparables avec 70 % des consultants de moins de 30 %, 54 % âgés entre 20-29 ans, pour un sexe ratio à 1,2. Ainsi, la population du Service Infectiologie et Maladies Tropicales de l'Hôpital Necker Enfants-Malades est beaucoup plus jeune que la population générale. En comparaison, les moins de 30 ans en France, représentent moins de 25 % de la population des plus de 18 ans.

La population consultante au moment de l'observation participante est jeune et multipartenaire et elle est en plus marquée par l'illettrisme et est prisonnière des croyances. Pour elle, le sida est dû à des actes de sorcellerie. Parce qu'illettrée, elle n'est pas informée des risques liés au sida et les femmes ne sont pas au courant de la contraception.

#### **6.2. Insuffisance de prévention primaire et d'information**

Dans un contexte où la croyance prime, il apparaît encore de nombreuses insuffisances en ce qui concernent les modes de transmissions du VIH, 24 % de patients consultés sont convaincus que le VIH se transmet par la sorcellerie.. De même, 20 % des personnes consultées rapportent à la punition divine ou des ancêtres les causes de la maladie.

Les moyens de protection sont aussi très mal connus. Ainsi la pilule et le stérilet sont présentés comme par respectivement, 21 % et 34 % des personnes consultées pendant notre enquête participante.

On constate l'importance de l'information dans notre contexte d'étude sur le VIH et l'urgence est d'avoir un discours clair sur les modes de transmission possibles, car des fausses

croyances ont pignon sur rue. Fort de cela, les risques sexuels, le contact du sang suspect, la transmission maternofoetale doivent être présentés comme les seuls moyens de transmission du virus.. C'est ainsi qu'on pourra éviter, les comportements fatalistes qui stipulent que le virus est jeté comme un mauvais sort. D'où la nécessité d'avoir des médecins initiés à la médiation culturelle. S'il est vrai que le médecin a pour devoir de répondre aux droits absolus des patients : l'accès aux soins, à la prévention et à l'éducation à la santé, il est aussi vrai qu'au nom du devoir d'humanité et par solidarité avec l'autre, le médecin se doit de chercher à rejoindre son patient dans ses représentations. Ce n'est que par ce sursaut d'humanité qu'il pourra vaincre les tabous liés aux discours sur le sida et les MST. Par ailleurs, il doit s'investir dans la formation et l'éducation de ses patients. Car, il n'y a que l'éducation et la formation pour venir à bout des représentations. Ainsi, en plus d'être médiateur culturel, il deviendra aussi un éducateur malgré les différentes barrières existantes dans sa relation avec son patient d'origine africaine.

### **6.3 Education à la santé – La relation médecin – patient**

La relation médecin – patient est une relation privilégiée, de confiance, basée sur deux principes généraux, les obligations du médecin envers le patient, et les droits et responsabilités du patient.

Cette relation a grandement évolué au cours du temps, même si les objectifs de la médecine ont peu changé : guérir ou allier à la maladie, et éviter son apparition, c'est la prévention.

Dans un contexte où la relation entre le professionnel de santé et le patient se transforme, d'un paternalisme médical, vers une relation plus égalitaire de responsabilisation du patient ; les **obligations et devoirs du médecin ont évolué.**

L'arrêt du 20 mai 1936, dit « arrêt Mercier » spécifie l'obligation de moyens du médecin et exclut l'obligation de résultats. Le médecin s'engage à prodiguer « des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science.

L'engagement liant le patient et le médecin, est validé par la responsabilité et le secret médical du médecin, le consentement libre, conscient et éclairé du patient (article 1108 du code civil). Ainsi l'information du patient éclairant le consentement, doit être « simple, approximative, intelligible et loyale » selon la cour de cassation du 21/2/61. L'arrêt « *Hédreul* » de la cour de cassation, sur l'article 1315 du code public précise l'obligation pour les soignants d'informer le patient, tout en étant capable de prouver qu'il a exécuté cette

obligation. Plus tard, l'arrêt *Sargos* précise « le médecin a la charge de prouver qu'il a bien donné à son patient une information loyale, claire et appropriée sur les risques des investigations ou soins qu'il lui propose de façon à lui permettre de donner un consentement ou un refus éclairé. »

Les conséquences de cet arrêt ont été nombreuses, passage oral à écrit, une dérive de la responsabilité médicale, climat de méfiance, alors que le recours en justice, par des usagers ou associations de patients se multiplient...

Soulignons néanmoins la tentative de recadrage de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) qui publie en 2000 « Devoir d'information envers le patient » qui souligne que l'information orale doit prédominer sur l'écrit, que la signature du patient n'a aucune valeur juridique et que l'information doit être compréhensible, et tout en signalant les risques, doit faire apparaître les bénéfices d'un traitement ou examen.

**Les droits des malades** sont affirmés par l'arrêt « *Teyssier* » du 28 janvier 1942. Rappelons, que la déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948 prévoit entre autres droits, celui de la sécurité en cas de maladie. Actuellement, dans l'esprit des nouvelles dispositions législatives qui consacrent les droits de la personne malade quatre droits des patients doivent être soulignés :

**Le droit à l'information** : l'information est une obligation qui s'impose à tout médecin. Il doit informer, et ceci tout autant dans les circonstances d'un diagnostic ou d'investigations, qu'au cours des soins ou encore dans le cas où il est amené à donner des conseils ou à formuler des prescriptions.

**Le droit au consentement.** La personne malade doit pouvoir participer aux choix d'ordre médical qui la concernent, et le faire de façon éclairée. Elle doit également bénéficier d'un droit à la médiation, les réponses à ses interrogations et, dans certains cas, à sa détresse ;

**Le droit à la dignité.** C'est-à-dire le droit de chaque personne malade à son intégrité, le droit de bénéficier des moyens de lutte contre la douleur, le droit d'être accompagné durant les moments les plus douloureux et, notamment dans les derniers instants de la vie, le droit à la compassion ;

**L'accès direct au dossier médical.** Le dossier médical est pour son titulaire un document précieux à plusieurs égards. Il est nécessaire tout d'abord lorsque la personne malade souhaite, connaître son diagnostic avec précision, avoir un deuxième avis sur son état de santé ou lorsqu'elle souhaite changer d'établissement médical. Il permet ensuite d'éviter de refaire des examens déjà réalisés. Cet aspect se révèle intéressant tant au point de vue du

confort du malade que d'un point de vue économique. Enfin, posséder son dossier médical est un préalable nécessaire pour tenter une action en justice. L'accès direct au dossier médical appartient à un ensemble des droits fondamentaux des malades.

Au travers des obligations des médecins on conçoit que le droit à l'information fait partie intégrante de la relation médecin-patient. Elle permet d'atteindre une relation équilibrée, pour une prise de décision partagée. Ainsi, parallèlement à la « judiciarisation » récente suivant l'arrêt *Hédreul*, on assiste à une valorisation des droits des patients :

Le 4 mars 2002, la loi 2002 –303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, insère un chapitre sur les « droits de la personne » dans le code de la santé publique et affirme « le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne ». Elle confirme également « *qu'aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins* »

D'ailleurs, la médecine du XXI<sup>ème</sup> siècle sera de plus en plus basée sur la prévention. Dans ce domaine, chaque médecin doit chercher à évaluer les risques encourus par le patient et proposer des recommandations en terme de mode de vie et de suivi médical. On peut néanmoins s'interroger sur le droit d'ingérence du médecin au cœur de l'intimité du patient.

Dans le contexte d'obscurantisme et d'illettrisme qui est celui des patients originaires d'Afrique, après le consentement du patient à l'interrogatoire médical, l'objectif est de faire prendre conscience à l'individu des changements nécessaires à son mode de vie, afin de le responsabiliser et le laisser seul maître de ses décisions en fonction des risques qu'il encourt.. Noble ambition mais difficile à atteindre....

Ce rôle d'éducation à la santé et de prévention prend tout son sens au cours de la consultation. En effet, la démarche de l'individu est volontaire et libre. Motivé par le dépistage, le consultant recherche néanmoins des informations sur les MST, le VIH, ainsi qu'un accompagnement ou une orientation si besoin est.

Le code de déontologie médicale sur lequel sont fondées les dernières bases juridiques, spécifie dans l'article 35 « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. » La relation médecin –patient au service de l'infectiologie de l'Hôpital Necker Enfants-Malades est basée sur la confiance et la confidentialité absolue. La base des informations données au consultant doit répondre aux exigences de qualité de l'information du code de déontologie.

Les objectifs préventifs rappellent que le médecin doit pouvoir répondre aux questions du consultant et consulter sa démarche initiale... Ainsi, cette consultation fondée sur la communication tout en obtenant le consentement du consultant, implique que le professionnel, grâce à ses compétences, envisage les risques encourus par l'individu lors d'expositions antérieures aux MST et au VIH, lui présente les maladies, évalue ses connaissances et facteurs de risque, en prenant en compte ses comportements et sa sexualité dans leur globalité, afin de lui apporter des informations générales et adaptées à ses connaissances sur les modes de contamination, de protection, et de l'aider à adopter ou confirmer ses conduites préventives.

Alors, l'information loyale, doit également être claire et intelligible, concernant, les modes de transmissions des virus, en insistant sur les moyens de protection. Les messages doivent être précis en soulignant les situations qui ne sont pas à risque, et en précisant les probabilités de contamination en fonction des pratiques, afin de sensibiliser les individus aux situations à risque et éviter la banalisation du risque sexuel.

Une présentation compréhensible des avantages de la prise en charge précoce, le traitement d'urgence, face aux avancées thérapeutiques et amélioration de qualité de vie des patients déjà traités, est capitale.

Dans le cadre de la consultation à l'hôpital de Necker, la délivrance de documents écrits, validés compréhensibles, d'information simple sur les maladies, leurs risques et modes de transmission, puis la nécessité de s'en protéger et comment, la place du dépistage précoce et du traitement d'urgence, permettent d'apporter un complément d'information donnée en consultation, voir une preuve pour le médecin. On considère surtout qu'ils amèneront une aide à la réflexion, et constitueront des documents de référence auxquels le consultant pourra se référer une fois seul à domicile, ou en cas de problème.

L'information appropriée est également indispensable. C'est un abord particulièrement intime de la vie des patients, et le médecin doit savoir « trouver les mots » afin de rassurer le consultant, et d'établir une relation de confiance, où il évaluera la capacité de l'individu à comprendre et à intégrer les informations, dont adaptera son discours en fonction des situations rencontrées par la personne. En effet, les individus se réapproprient les messages préventifs, et la consultation individuelle, doit pouvoir être le lieu de discussion des fausses-croyances concernant le sida, ainsi que des représentations de la maladie et des séropositifs, des questions irrésolues, des problèmes pratiques tels que l'utilisation du préservatif et ses « accidents ». On a pu cependant constater la « non-irrationnalité de la prise de risque » expliquée par des « mécanismes de protection imaginaires et symboliques » La prise de risque

ne signifie pas forcément méconnaissance ou inconscience. Il existe une « réappropriation des consignes de prévention » qui aboutit parfois à une adaptation des comportements préventifs en fonction des situations, avec par exemple une évaluation du risque de contamination en fonction du statut sérologique voire de l'apparence du partenaire, ou des dépistages à répétition tous les trois mois à valeur essentiellement symbolique.

Alors, le service d'infectiologie, espace d'écoute et de conseil personnalisé doit pouvoir insister sur les risques de la maladie, la nécessité de se protéger et de protéger autrui, et s'adapter à l'individu et à ses croyances afin de cibler les informations et renforcer le caractère individuel de la consultation, qui s'oppose aux messages préventifs de masse souvent mal adaptés. Le médecin essaiera donc d'avoir un discours juste correspondant à l'individu.

Par ailleurs, en tant que lieu de consultation gratuit et visant la prise en charge des personnes de plus grande « vulnérabilité au risque », socio-économique ou culturelle, qui peut se concrétiser par des problèmes de compréhension, liés à la connaissance de la langue ou au niveau d'éducation, on note la nécessité de s'adapter à son interlocuteur.

Cependant, la relation médecin-patient au service d'infectiologie est marquée par l'ingérence du médecin dans la vie du consultant. Mais comment se justifie ce « droit d'ingérence du médecin » ? Alors que jusqu'au XIX<sup>ème</sup> siècle, le médecin ne répondait qu'à la demande du patient, il est plus tard apparu nécessaire d'interroger le patient pour assurer une meilleure évaluation de ses besoins. Cette ingérence se justifie par les compétences et l'expérience du médecin qui doit user de ses connaissances pour fournir une prise en charge de qualité, par le secret médical qui lie le médecin à son patient, tout en rappelant que cette relation se fait sur la base du consentement. Ainsi, lors de la consultation, l'anonymat, un élément focal, renforce la confidentialité préexistante lors de la relation médecin-patient. Ceci signifie pour le consultant l'assurance d'aucune traçabilité administrative et un accueil adapté à la situation.

Au médecin, Hippocrate conseillait de garder le silence et d'observer la prudence dans ses propos : « Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés... » Ce conseil Hippocratique était destiné à préserver le principe de base de la relation médecin-malade : la confiance. « Sans confiance, le malade ne peut s'exprimer totalement sur les maux dont il souffre. Sans confiance, le médecin ne peut être suffisamment informé pour offrir les soins les plus diligents. Dans des domaines comme le sida ou les MST et la sexualité, encore tabous, qui concernent l'intimité

même du patient, la place d'une relation de confiance basée sur la confidentialité absolue permet d'établir une prévention efficace.

Pourtant, le médecin doit s'interroger sur les limites de son intervention, afin de ne pas enfreindre les libertés individuelles de la personne humaine, et de le faire consentir librement aux changements et choix nécessaires, tout en refusant un discours normatif et en s'adaptant au profil de l'individu.

Mais quel droit a le praticien de chercher à modifier le comportement pluridimensionnel d'autrui ? Quelle assurance a-t-il de l'impact de sa pratique médicale sur les us et coutumes de l'individu ?

Pourtant, dans un contexte où les patients ont un droit absolu à l'éducation à la santé et à la prévention ; où ils se représentent la maladie selon les références de leurs éthos culturel, la démarche libre et volontaire de dépistage doit être encouragée et correspondre à une prise en charge totale de la pandémie. Elle se doit d'être une opportunité pour le médecin d'assurer une consultation d'information exhaustive, longue sur les modes de transmissions et moyens de protection du sida, le rôle et intérêt du dépistage précoce et l'existence des traitements post-exposition.

Une consultation incomplète pourrait être considérée comme « une perte de chance » du consultant dans un système érigeant les droits des patients en un impératif catégorique et prônant les droits des patients à la prévention face aux obligations des médecins en évolution.

Or au cours de notre observation participante au service d'infectiologie de l'Hôpital Necker Enfants-Malades, nous avons décelé l'existence d'un malaise culturel qui mettait en mal la relation médecin –patient, faisait perdre à la science médicale sa pertinence et au médecin sa crédibilité. Le sentiment des patients africains et le nôtre est que le médecin parce qu'incapable d'appréhender et de comprendre le malade africain qui, même lorsqu'il vit en Occident reste prisonnier de ses représentations de la maladie.

#### **6.4 Des nouvelles perspectives de la prise en charge du Sida dans l'interculturel**

En Afrique, le constat est clair : le problème n'est plus le dépistage mais les comportements sexuels qui ne changent pas, l'apartheid médical dû à la pauvreté et surtout la croyance mordicus aux représentations culturelles de la maladie. En notre sens, c'est ce dernier point qui pose problème aux médecins formés à l'école occidentale qui est engagé à soulager l'homme de partout et de toujours. Pour comprendre la maladie en général et le sida

en particulier, le médecin occidental doit effectuer un travail sur la représentation. Car nos recherches nous amènent à penser que personne, jusqu'à preuve du contraire, ne peut affronter une épreuve d'envergure comme le sida – même s'il est un rationaliste buté – sans se référer spontanément à un modèle préexistant d'explication et de représentation où cette épreuve naît, se développe et, dans le meilleur des cas, se résout. *« L'esprit scientifique lui-même ne saurait être indemne de représentations. S'il parvient à une objectivité « approximative » (selon le concept de Bachelard) ce ne peut être en niant ses propres présupposés, mais en les reconnaissant et en rendant compte ».*

Ces modèles de représentation ont leur cohérence. Les disqualifier, sous prétexte qu'ils ne recouvrent pas notre façon de voir, revient à nier toute réalité à des expériences qui ne peuvent pas venir au jour autrement. Ils sont une composante essentielle du vécu. Ainsi la peau pour le corps : elle n'est pas que la couverture de la chair mais elle en est indissociable... Sous des représentations multiformes, nous devons percevoir un mystère de la vie et de la mort qui est aussi le nôtre. Il ne s'agit pas pour nous d'authentifier ou de dévaluer un système de représentations plutôt qu'un autre (ils sont tous relatifs aux cultures) mais d'aider les plaignants à se sortir de leur marasme en leur proposant un système de représentations plus conforme à ce qu'il s vivent et désirent. En notre sens, c'est une façon de favoriser leur guérison.

Une fois le terreau préparé, la consultation se doit de devenir un espace d'écoute et d'information complète sur les MST et le Sida, afin de sensibiliser les personnes à la nécessité de se protéger, la possibilité d'être pris en charge précocement en cas de contamination récente et l'intérêt d'une orientation rapide grâce aux avancées prodigieuses de la médecine.

Dans une population étrangère comme celle qui est prise en charge au Service Infectiologie de l'Hôpital Necker Enfants-Malades, la relation médecin-patient pourrait être un cadre idéal de prise en charge de la maladie si et seulement si, les représentations de la maladies étaient prises en compte.

Afin de comprendre et de soulager le sida chez le patient africain vivant en Occident et qui est bloqué dans ses représentations de la maladie au sein du service infectiologie maladies tropicales de l'Hôpital Necker Enfants-Malades, il nous apparaît que des améliorations doivent être apportées à la consultation, ainsi qu'à la structure elle-même dans les moyens à mettre en œuvre.

### **6.4.1 De l'information**

Dans le cas du Service Infectiologie Maladies Tropicales de Necker, nous avons d'un côté, une médecine qui progresse, de plus en plus fondée sur la technique, porteuse de promesses dans une course infinie qui déplace sans cesse le seuil d'accessibilité, et, de l'autre, une plainte, une souffrance à laquelle l'épaisseur culturelle fait écran et qui, parce que auréolée par la culture n'est pas en adéquation avec la réponse médicale, d'où l'exigence si légitime de l'information. Le problème central de l'information est d'obtenir que le patient garde confiance dans le processus décisionnel qui le concerne, c'est-à-dire qu'il retrouve sa complétude et qu'il puisse éventuellement évoquer ses souhaits, ses désirs, ses inquiétudes, ses refus. C'est un lieu commun de dire qu'une information essentielle pour une personne ne l'est pas pour une autre, ce que le malade africain demande, ce n'est pas que le médecin juge la qualité de sa vie et de sa relation au monde, mais qu'il soit attentif à d'autres dimensions humaines que le seul bien biomédical. Pour le malade africain, il s'agit d'être attentif à ses représentations.

### **6.4.2 Assurer la formation des intervenants**

Pour une meilleure prise en charge de la maladie en général et du sida en particulier au service infectiologie maladies tropicales, une formation adaptée, notamment aux méthodes d'éducation pour la santé, à l'abord de la sexualité, à la connaissance des différentes pratiques à risque, dont celles des usagers de drogue, aux mesures préventives adaptées aux différentes situations d'exposition, aux différentes approches de la maladie et aux différents contextes socioculturels s'impose.

Bien qu'aucune évaluation des compétences et prises en charge des consultants par les médecins n'ait été réalisée au cours de notre étude, sachant que les consultations sont souvent assurées par des internes et vacataires, nous pensons que des améliorations sont à apporter dans ce domaine. Au sujet des internes, une formation adaptée aux recommandations ci-dessus, devrait leur être offerte en début de semestre, puis une évaluation par les médecins responsables référents au stage en cours de stage, afin de s'assurer de leur bonne pratique. Les médecins attachés, souvent, vacataires, doivent également bénéficier de cette formation médicale continue.

Par ailleurs, le corps médical du Service Infectiologie de Necker, pour mieux prendre en charge ses patients, se doit de s'initier aux sciences qui étudient l'autre comme l'anthropologie, l'ethnologie et l'ethnomédecine.. Il doit s'initier d'abord à soigner d'abord

les représentations. Soigner, la représentation, c'est la tenir comme une part inéluctable du mal. Non pas comme une image qui s'effacera lorsque le mal aura disparu du corps, mais bien comme une composante ayant sa propre évolution, et qu'il, faut prendre en charge autant que la lésion.

Le service infectiologie est également caractérisé par un travail d'équipe. La formation des infirmières et des responsables d'accueil est indispensable.

In fine, les tables rondes ou staff seraient utiles au partage des expériences et difficultés rencontrées en consultation afin d'améliorer la prise en charge des patients tout en renforçant les connaissances des intervenants.

### **6.4.3 De l'étiologie sociale de la maladie**

Après avoir été masquée, au cours de ce siècle, sous l'effet des progrès rapides des moyens techniques conquis par la médecine curative, la nécessité d'approches globales et moins exclusivement technicistes des problèmes de santé humaine s'impose de nouveau. Restituer le corps humain dans les ensembles plus larges au sein desquels il s'inscrit (communautés sociales, catégories socio-économiques, mais aussi espaces géographiques ou écosystèmes) et dont les contraintes propres pèsent sur ses fonctions biologiques est une exigence que la médecine se doit de redécouvrir aujourd'hui, surtout en ce moment où par devoir de solidarité et d'humanité, les sidéens du Sud affluent en Occident ( symbole de la puissance).

Grâce au renouveau de la santé publique et de l'épidémiologie et de la mondialisation, l'approche holistique qui avait fortement contribué à l'amélioration du niveau de santé dans les nations industrielles naissantes des XVIII<sup>ème</sup> et XIX<sup>ème</sup> siècles, retrouve sa légitimité. Elle repose sur quelques principes de base que l'on peut résumer ainsi :

- se préoccuper de la santé des populations et pas seulement de celle des individus ;
- accorder une place de premier plan à la prévention et à la protection sociale ;
- chercher à contrôler les facteurs de l'environnement social et bio-physique qui interviennent dans l'étiologie des pathologies.

Avec cette approche, les disciplines de la santé attendent des sciences sociales l'identification des déterminants sociaux des situations repérées par elles comme génératrice d'un risque bio-médical.

Le cas de figure le plus simple est celui de type de comportement précis – consommation alimentaire, tabagisme, alcoolisme, pratiques sexuelles- est associé à une pathologie donnée : cancer, maladies cardio-vasculaires, MST et Sida... il s'agit alors d'analyser le contexte culturel, social, économique qui induit ou favorise l'émergence des comportements incriminés.

A la suite de l'observation participante que nous avons réalisée au sein du service d'infectiologie de Necker, nous pensons que la collaboration des sciences sociales peuvent aider les disciplines médicales à élargir leur approche et à intégrer dans leur analyse les composantes non médicales des situations de santé sur lesquelles elles travaillent.

#### **6.4.4 Du traitement social de la santé**

Dans notre sens, la collaboration entre disciplines médicales et sciences sociales peut prendre, enfin, une autre direction : celle d'une interrogation sur le traitement social de la santé, c'est-à-dire sur les différentes formes de socialisation des fonctions corporelles et les réponses élaborées par une société pour répondre à la maladie ou pour la prévenir.

Ce souci de comprendre les systèmes de traitement de la santé peut conduire à s'interroger non seulement sur les institutions existantes dans une société donnée mais aussi sur les pratiques d'acteurs Il peut s'agir d'études consacrées à la pratique médicale : aux normes et aux valeurs non exclusivement techniques et scientifiques qui les sous-tendent et aux types de décision qui sont prises sur cette base. Il peut s'agir également de travaux concernant, dans un contexte social et culturel donné, les pratiques individuelles et collectives touchant le corps, ses fonctions biologiques (alimentation, reproduction, ...) ses évolutions (croissance, vieillissement, ...) ou les atteintes à son intégrité (accident, maladie).

Au centre de cette approche, se trouvent les notions *d'itinéraire thérapeutique et de pluralisme médical* qui reconnaissent l'existence de plusieurs possibilités de recours auxquels la personne, saine ou malade, peut faire appel pour conserver ou recouvrer sa santé. Dans des cultures où s'opposent de façon tranchée un système de soin « traditionnel » toujours vivant (ils peuvent parfois être multiples) et une institution médicale moderne d'implantation plus ou moins récente, cette réalité s'impose souvent aux médecins sous la forme d'une concurrence. Ils se tournent donc vers les sciences sociales, et l'anthropologie en particulier, dans l'attente d'informations qui puissent leur permettre de mieux comprendre les comportements de leurs patients et d'y répondre de façon adéquate.

Pour terminer, d'après nos observations, le service d'infectiologie de Necker ne répond pas à un de ses objectifs fondamentaux, celui de prendre en charge les populations précarisées, vulnérables et fragilisées par le handicap linguistique et culturel Ce qui met en mal la prévention. Pour y remédier, nous pensons qu'une équipe d'intervention polyvalente, avec des intervenants comme les psychothérapeutes, les psychologues, les linguistiques et les travailleurs sociaux serait une réponse adéquate.

Malgré la prise en charge du sida, ce dernier demeure un défi à toute l'humanité. D'où l'importance de la prévention. Elle est fondamentale même chez les personnes encapsulées par les représentations. Pour plus d'efficacité, toutes les institutions sanitaires qui reçoivent les patients d'origine africaine se doivent de présenter les bienfaits de la prévention.

La première chose essentielle à proposer, c'est que ni l'air, ni la nourriture, ni l'eau, ni les piqûres d'insectes ou le contact avec une peau saine ne présentent un risque de contamination. La salive, les larmes, l'urine et la sueur ne sont pas non plus contaminantes. De même, le sida ne se contracte pas par la sorcellerie ni par les effets d'un quelconque mauvais sort.

Un simple respect des règles d'hygiène ordinaires permet de vivre sans risques avec une personne porteuse du virus.

L'Organisation Mondiale de la Santé et l'ONUSIDA, à leur niveau et avec l'éthique qui est la leur, prônent les règles suivantes :

- avoir des rapports protégés en utilisant un préservatif. Il protège non seulement du Sida mais aussi de toutes les autres MST. Evidemment, c'est aussi un moyen de contraception (pas fiable à 100% en raison des risques de déchirement ou d'éclatement)
- ne pas partager les seringues et le matériel d'injection si on prend la drogue par intraveineuse et le matériel de rasage.

Il va sans dire que dans tous les cas la meilleure prévention et la prophylaxie la plus sûre reste la chasteté, justement prônée et recommandée par l'Eglise, experte en humanité.

Tout ceci nous amène à un certain nombre de commentaires. Le défi est réel, il peut être relevé en faisant appel à la responsabilisation en raison du caractère évitable de l'infection. Mais ce qui est vrai pour l'ensemble de la population devient difficilement applicable dans le cas d'une population comme celle que nous avons étudiée qui croient que le Sida est un phénomène de sorcellerie et de mauvais sort.

L'information ciblée, dialoguée, adaptée aux caractéristiques du groupe visé nous paraît prendre ici tout son intérêt.

La lutte contre le recours à des partenaires multiples ou occasionnels, qu'il s'agisse ou non de prostitution, nous semble du domaine de la responsabilisation. Alors que la croisade contre les représentations sociales et culturelles de la maladie en général et du Sida en particulier relève de la conscientisation individuelle et collective.

Dans la lutte contre le Sida, ce n'est pas du ressort du gouvernement (en tout cas en France) de dire « Si vous êtes fidèles, restez –le », à contrario cela paraît plutôt du domaine de l'Eglise. Par contre le ministère de la Santé et le corps médical ont clairement pour mission de faire passer un message du type : « si vous n'êtes pas fidèle, protégez-vous, prenez les précautions qui s'imposent ».

En d'autres termes, on peut considérer aujourd'hui, qu'il n'y a plus de groupes à risques mais des comportements à risques. Désormais quelle que soit son éducation familiale ou religieuse et même sa force d'âme, chacun peut se trouver dans des situations qui comportent des risques de contamination. Pour celui qui se trouve confronté à des situations de ce type et qui, pour des raisons que nous n'avons pas à analyser ici, ne respecte pas sa décision de rester chaste ou fidèle, il serait criminel de ne pas se protéger par négligence ou même par crainte de voir sanctionner ce qui pourrait être considéré par certains africains comme une faute, une malédiction ou l'œuvre de sorcellerie.

L'enjeu est devenu aujourd'hui non seulement celui, de la responsabilisation de l'individu, mais encore, pour aller plus loin, celui d'une éthique personnelle fondée sur de nouveaux principes culturels.

Le défi qui nous est lancé par le Sida existe, il peut être relevé. L'enjeu est pour l'autonomie comme facteur de liberté plus que comme une liberté débridée, faite de caprices et selon la formule de Mgr Decourtray de « petits bonheurs faciles ».

L'épidémie de Sida appelle la communauté humaine à promouvoir la Formation, la Prévention, les Soins et l'Assistance sanitaire, la Prise en charge et même l'Accompagnement pastoral, en plaçant la Vie comme valeur essentielle, car comme l'écrit Jean-Paul II « la vie est toujours un bien ».

La problématique soulevée par le Sida sur le plan éthico-moral stipule que tout tourne autour du conflit entre le devoir de protéger la société d'une part, et le devoir de protéger les droits des personnes contaminées d'autre part.

Avec la prise en charge du Sida dans l'interculturelle, la relation médecins-patients ne peut que connaître une évolution certaine. Malgré le décalage culturel, un dialogue est possible. J.-F. Malherbe explique qu'il est toujours possible de construire une médiation efficace entre deux approches différentes. Pour y parvenir, il fait référence aux principes fondamentaux d'une éthique dialogique. Le premier de ces principes est de ne pas liquider son interlocuteur, c'est-à-dire de respecter son intégrité physique. Ce principe est bien évidemment un préliminaire obligatoire. Il faut ensuite ne pas instrumentaliser son interlocuteur et s'abstenir du mensonge. Enfin, lorsque le dialogue tourne sur une maladie comme le sida et a pour aboutissement une information sur les causes et les conséquences comme c'est le cas au service infectiologie de Necker, l'information doit être totale. Ces principes résument les conditions nécessaires à l'instauration d'un dialogue authentique dans la relation médecin-patient. Ne pas instrumentaliser son interlocuteur revient à ne pas le considérer comme un objet même lorsqu'il est obnubilé par ses représentations sociales et culturelles de la maladie mais comme un véritable sujet. La personne malade est une personne à part entière, responsable, dont la dignité doit être respectée. S'abstenir du mensonge, c'est dévoiler la vérité lorsque le malade la demande.

De cette relation vraie, la confiance ne peut sortir que renforcée. Le médecin ne doit pas se considérer comme seul, il doit travailler avec le patient ce qui permettra une confiance partagée. A travers une information de qualité, le médecin doit permettre au malade de s'approprier sa maladie, de comprendre ce qui se passe dans ce corps qu'il ne maîtrise plus. Il faut aider le malade à participer, à rester donateur et pas seulement recevant. C'est ce qu'exprime Peter Kemp, dans son livre *Ethique et médecine*, en disant : ce qui reste d'humain, le dernier retranchement de l'humain, c'est la capacité d'entrer dans le rapport « donner-recevoir ». Ainsi, il faut permettre au malade d'exprimer pleinement son humanité. Mais toutefois, nous nous permettons dans le cas de la prise en charge des malades réfléchissant et ne se libérant pas de leurs représentations d'évoquer le pacte de soin, expression proposée par le philosophe Paul Ricoeur.

A la suite de Paul Ricoeur, nous appellerons pacte l'engagement mutuel de deux personnes à s'apporter une assistance réciproque dans le combat contre un ennemi commun. Ce pacte fonde une alliance. Une telle alliance peut être conclue malgré une très grande dissymétrie initiale des forces respectives. La pente spontanée de toute alliance est de conduire à la sujétion du plus faible au plus fort. En médecine, cela a pour nom « paternalisme ». Mais les deux protagonistes peuvent aussi être animés par la volonté de surmonter autant que possible la dissymétrie initiale, de façon à devenir de véritables

partenaires. Cela ne peut se réaliser que si les deux alliés s'ingénient à créer les conditions d'une confiance mutuelle, en remplissant fidèlement leurs engagements respectifs et en témoignant d'un respect mutuel.

Telle est la perspective éthique que nous proposons, dans une pleine fidélité, selon notre jugement, à la tradition française. Elle est exigeante, pour le malade et son entourage, pour le médecin et ses collaborateurs. Elle suppose l'établissement d'une relation humaine.

Mais elle fait place aux maîtres –mots de l'éthique médicale française : Responsabilité du médecin, Dignité du malade, Confiance, Relation Médecin –Malade, et aussi – ce sur quoi la tradition médicale française n'a pas assez insisté, et qui a même été introduit dans le droit français contre la volonté de certains médecins, - : Liberté du malade et du médecin, le pacte étant librement conclu, et pouvant être remis en question, et Solidarité face à la maladie, ce qui insère la relation interpersonnelle médecin-malade dans l'ensemble de la vie sociale.

En somme, l'observation participante à elle seule, n'a pas été exhaustive, mais a tout de même permis d'obtenir « une photographie de la situation à un moment donné » de la prise en charge des patients atteints par le Sida et dans un contexte bien déterminé. Pour continuer à réfléchir sur les voies et moyens de la maîtrise de ce fléau, en vue d'une meilleure compréhension par les médecins occidentaux des Africains et des maux dont ils souffrent, principalement du Sida, il nous semble opportun que des expériences comme celle que nous avons vécue sont à encourager et à multiplier. Car à nos sens, elles ont toute leur pertinence éthique et le mérite de mettre ensemble les humains. D'où, notre étude se veut éthique parce que lançant un pont de solidarité entre l'Afrique malade et ravagée par le Sida et l'Europe et sa science médicale en pleine expansion..

## En guise de conclusion

Notre étude s'achemine petit à petit vers son achèvement.. Partis des termes maladie, santé et soins, nous avons découvert leur charge symbolique et leur puissance dans le contexte africain. Nous avons découvert que l'acte de foi en fonction duquel l'Africain conçoit son agir thérapeutique, c'est la ferme conviction que la vie doit l'emporter à tout prix sur la mort, quelques que soient les circonstances. C'est un amour utopique de la vie, de la vie sur terre, bien concrète, une utopie dans le sens noble du terme. Le lieu de compréhension du réel pour l'Africain est la lutte pour la vie contre la mort et tout ce qui peut y conduire, la maladie par exemple.

Que signifie la maladie dans ce contexte ? Elle est d'abord une entrave au développement de la vie. Mais les soins dont elle donne l'occasion, jouent en faveur de la vie.

La maladie devient, en quelque sorte, comme le lieu d'un nouveau départ pour la vie. Les rites de guérison accomplis par le guérisseur, le malade lui-même, l'assistance, sont en fait pour tout le groupe, l'occasion de faire mémoire, de se souvenir des lois sociales, économiques, religieuses, fondements de la vie, en société et qui ont été niées d'une façon ou d'une autre par l'un des membres de la famille. Dans les rites de guérison, il y a comme un retour aux origines de l'existence familiale, à la matrice première de la vie. On meurt pour renaître homme nouveau, ou famille nouvelle, à l'image de l'homme, de la famille première.

Or, depuis une vingtaine d'années, le monde et particulièrement l'Afrique sont menacés par le Sida. Dix-neuf millions de morts, quarante millions de personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) : le tribut payé au sida en vingt ans est accablant. Au Nord, pourtant, les multithérapies ont permis une forte réduction de la mortalité. Mais en Afrique, il n'en est pas de même. Si on s'en tient au dernier rapport annuel de l'ONUSIDA, les ravages provoqués par le Sida en Afrique subsaharienne sont comparables à un véritable holocauste. Malgré, les efforts de la communauté internationale, l'Afrique reste la terre de prédilection de la pandémie. Même lorsque, les patients vivant en Occident sont pris en charge, les prouesses de la médecine et le désir et l'ambition des médecins de soulager la souffrance sont souvent battus en brèche et ne réussissent pas à endiguer le mal. Pourquoi eu tel échec ? C'est à cette question que notre étude a tenté de répondre.

Au cours de nos investigations bibliographiques et pendant notre observation participante, nous avons constaté que malgré les performances de la médecine, le médecin formé à l'école occidentale n'arrive pas toujours à soulager la souffrance de l'Africain. Et pour cause parce que dernier est d'abord malade de ses représentations. Pour le délivrer de sa maladie, le médecin doit d'abord nécessairement soigner les représentations avant de s'attaquer aux symptômes physiques. Ici, la personne malade doit être considérée corps et esprit. Le médecin doit, s'il veut être efficace considérer « l'être-au monde » de son patient. Cette approche exige au soignant plus de respect et d'écoute, plus d'explications... D'un autre côté, le patient d'origine africaine doit être conscient que toute culture a toujours quelque chose d'un « bricolage » : *« Toute société est soumise à une dynamique du dedans, qui lui vaut une certaine autonomie et à une dynamique du dehors aux termes desquelles elle opère des emprunts, parfois majeurs, tout en se réaménageant pour leur faire place ».*

Cette demande contemporaine est souvent liée à une conception globale (« holistique ») de la santé et de la maladie, où toutes les dimensions de l'être humain sont concernées.

Pour nous, s'il est vrai que le médecin doit tenir compte du contexte socioculturel du patient, il est aussi vrai que le patient doit collaborer en évitant une fixation exacerbée sur sa culture. D'où l'importance de la relation médecin-patient, cadre idéal où le médecin et le patient peuvent conjuguer leur effort pour combattre leur ennemi commun, la maladie. L'effort à faire revient au médecin et au patient. Le médecin afin qu'il soit authentiquement médiateur culturel se doit de s'initier aux sciences sociales et particulièrement à l'anthropologie, tandis que le patient doit même intuitivement remettre en cause sa culture.

Tout soignant, et en particulier le médecin, sait que chaque acte de soins soigne : soigner, c'est prendre soin, c'est « se tourner vers » et faire des gestes, administrer des produits, tenir un discours. Chaque acte possède, du fait de son accomplissement une vérité médicale, nécessaire, répondant à un appel, la vérité du « prendre soin » Mais pour comprendre et prendre la maladie en général et le Sida en particulier, le médecin du Service Infectiologie Maladies Tropicales de l'Hôpital Necker Enfants-Malades et/ou le médecin formé à l'école occidentale se doit de considérer le corps –objet, le corps vécu et l'acteur social de même que la maladie –état et la maladie-représentation. Pour une prise en charge globale et efficace d'une maladie comme le Sida, nous militons qu'en plus du colloque singulier, il y ait un colloque plus ouvert ou interviendront médecins, psychologues, *nganga* et prêtres et théologiens. En ce début de XXIème siècle, il nous paraît que le Sida est un lieu éthique par excellence parce qu'il appelle la solidarité entre les humains et que ce n'est qu'avec un élan de solidarité que l'humanité toute entière vaincra cette pandémie. Le débat est loin d'être clôt. Si la solidarité a agi dans le procès qui opposait l'Afrique du Sud aux firmes pharmaceutiques, elle reste à agir au niveau de la recherche car la seule voie de salut par rapport à la pandémie reste et demeure le vaccin. Aussi, nous posons la question suivante : A quand la découverte du vaccin contre le Sida ?

## VII - BIBLIOGRAPHIE

1. C. Anta Diop. « Sociologie africaine et méthodes de recherche » In: Présence africaine, 48,1963, p.181.
2. R. Cresswell, Eléments d'ethnologie, tome 1, Paris, Armand Colin, 1975, p. 20.
3. Id, Ethique, politique et santé, Paris PUF, 2000, 126P.
4. Achille Mballa Kyé, La pastorale dans une ville d'Afrique : Yaoundé Publications du CERDIC, Strasbourg, 1995, p.100.
5. X. Thévenot, « La maladie chemin de fécondité ? » in Christus, 159, 1993, p.p 303-309.
6. R. Jaouen, L'Eucharistie du mil, Langages d'un peuple, expression de la foi, Paris, Karthala, 1995, p.p 18-19.
7. Id, accueillir la faiblesse, Paris, Desclée de Brouwer, Coll. Les chemins du sens, 1999, p. 48.
8. Françoise Champion et Danielle Hervieu-Léger (dir.), De l'émotion en religion, Renouveau et Traditions, Paris, Le Centurion, 1990, pp 242-243.
9. Cf. Marie de Hennezel, La mort intime, ceux qui vont mourir vous apprennent à vivre, Paris, Robert Laffont, Coll. Aider la vie, 1995.
10. Yves Prigent, Vivre la séparation, paris, des clé de Brouwer, 1998, p.67.
11. Cf. Marilyn Ferguson, Les enfants du Verseau, pour un nouveau paradigme, Paris, Calmann Lévy, 1981.
12. Pr. Jean Lemerle, « Le cancer de l'enfant : trente ans de progrès », Etudes, mai 1997, (3865), pp. 618-620.
13. Pr. Robert-Louis Moulias, « Les vieux exclus du progrès médical », Etudes, mai 1997, (3865), pp. 613-615.
14. Dossier « Les nouvelles façons de penser la maladie », La Croix, 11 août 1999.
15. Jean-Paul Mensor, Chemins d'humanisation, Essai d'anthropologie chrétienne, Lumen vitae, Novalis, 1998, pp. 121-135.
16. J. Vernet, Sectes, que dire, que faire ? Mulhouse, Salvator, 1994.
17. Tobie Nathan, l'influence qui guérit, Paris, Ed. Odile Jacob, 1994.
18. B. Adoukounou, Jalons pour une théologie africaine, Paris, Lethielleux, 1980.
19. Marcel Azevedo, « Christianisme, une expérience multiculturelle, COMZA 5, Paris, Dossier BIM, Juin 1996, p.10.
20. Patricia Maloof "Américaine, anthropologue de la santé", « Maladie et santé dans la société », Concilium, 234 (1991), pp.33-51.
21. Ibid, p.39.
22. Marilyn Ferguson, Les enfants du Verseau, pour un nouveau paradigme, op-cit., p.204.
23. Cf. Les travaux de Marr Fall, (Sociologue de Bordeaux), « La pensée sauvage sur les bords de la Garonne », in Sociologie et Santé, 2, 1990, pp. 67-80.
24. Cité par F. Laplantine, P.L. Rabeyron, Les médecines parallèles, « Que sais-je ? » n° 2395, Paris, PUF, 1987, pp. 82-84.
25. Cité par F. Laplantine, Anthropologie de la maladie Paris, Bibliothèque scientifique, Payot, 1987, pp. 82-84.
26. Cf. Le serment d'Hippocrate où les médecins s'engagent à ne pas attenter à la vie du patient.

27. Ambroise Paré (vers 1509-1590), Chirurgien de plusieurs rois de France, est considéré comme le père de la chirurgie moderne.
28. Yves Prigent, op.cit., pp. 107-113.
29. Voir Jean-Benoist, Soigner au pluriel, essai sur le pluralisme médical, Paris, Karthala, coll. Médecines du monde, 1996.
30. P. Maloof, art. cit., p. 35.
31. Eric de Rosny, L'Afrique des guérisons, Paris, Karthala, coll. Les Afriques, 1992.
32. Cf. Mgr Pierre Raffin et Philippe Vasseur, « La santé des prêtres », Documentation catholique, 2146, 1996, p. 886.
33. Voir le débat à ce propos, avec l'apport de Jean Benoist, dans François Laplantine, Anthropologie de la maladies, Paris, Payot, 1992, pp.19 et s. ; cf. A. Zempleni, « causes et origines, et agents de la maladie chez les peuples sans écritures », 1985-2, n° spécial de l'Ethnographie, T.LXXXI, 96/97.
34. Xavier Thévenot, « Guérison, salut et vulnérabilité » art. cit., p. 28.
35. Laurence Creusat, « Cultures et santé, une approche anthropologique » in Spiritus, 154, mars 1999, colloque de Valpré, 16-19 septembre 1998, Santé-cultures-mission, pp. 39-40.
36. Cf. archives des Sciences Sociales des Religions, Transe et possession, 79 (1992) 166p.
37. Tobie Nathan, La folie des autres, op. cit., p.185.
38. Mikkel Borch Jakobson, L'efficacité mimétique, in D. Dougnoux (dir) Colloque de Cerisy, la suggestion, hypnose, influence, transfert, coll. Les empêcheurs de tourner en rond, Paris, Delagrangé, 1991, p.182.
39. Cf. Luc de Heusch, « cultes de possession et religions initiatiques du salut en Afrique » dans Religions de salut, Bruxelles, ULB, annales du Centre d'études des religions, 1962, pp.127-167.
40. Eric de Rosny, op. cit., p.165.
41. N. Sindzingre, « La nécessité du sens : l'explication de l'infortune chez les Senufo » in Marc Augé et C. Herzlich, Le sens du mal, Paris, Editions des Archives contemporaines, 1983, p.14.
42. M. Augé et C. Herzlich, ibid., p.35.
43. Il s'agit de groupes de praticiens qui s'exercent à des études de cas d'après la méthode du Dr. Balint.
44. P. Maloof, art. cit., p.46.
45. Tobie Nathan, L'influence qui guérit, Odile Jacob, 1994, pp.20-22.
46. Massamba ma Mpolo, La libération des envoûtés, Etudes et documents africains, Ed. CLE, Yaoundé, 1976.
47. Cf. Françoise Champion et Martine Cohen (dir), Sectes et démocratie, Paris, Le Seuil, 1999, p.59.
48. Jean Marc Ela, Ma foi d'Africain, Paris, Le Cerf, 1985, p.519.
49. Jean Louis Schlegel, « Le "rénchantment" du monde et la quête de sens dans les nouveaux mouvements religieux » in Les spiritualités au carrefour du monde, Traditions, transitions, transmissions, Colloque de la Sorbonne, Paris, Le Cerf, 1994, pp.84-101.
50. Ernest Sambou est théologien sénégalais. Il est l'actuel recteur de l'Institut catholique de l'Ouest.

51. Meinrard Hebga, est Jésuite camerounais. Il enseigne la philosophie au Cameroun, au Kenya et dans les universités américaines.
52. Marcel Gauchet, *Le désenchantement du monde, une histoire politique de la religion*, Paris, NRF, Gallimard, 1985.
53. Michel Lacroix, *La spiritualité totalitaire, Le New Age et les sectes*, Paris, Plon, 1995.
54. Claude Pairault, *A propos de l'efficacité médicale en Afrique noire*, in J. Brunet-Jailly (dir.), *Se soigner au Mali*, op. cit., pp. 324-325.
55. Cf. Le rapport de l'ONUSIDA, 2 juillet 2002.
56. Douglas Mary. *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*, préface de Luc de Heusch ; ... Éditions Métailié, 2000.